

KIVULIAS ELÄMÄ

Kroonisen kivun aiheuttama sosiaalinen haitta

Kevät 2006

Pro gradu-tutkielma

Sosiaalityön koulutusohjelma

Lapin yliopisto

Hilkka Manner

Lapin yliopisto, yhteiskuntatieteiden tiedekunta

Työn nimi: KIVULIAS ELÄMÄ, kroonisen kivun aiheuttama sosiaalinen haitta

Tekijä: Hilkka Manner

Koulutusohjelma/oppiaine: sosiaalityö

Työn laji: Pro gradu -työ_X_ Sivulaudaturtyö__ Licensiaatintyö__

Sivumäärä: 103

Vuosi: 2006

Tiivistelmä:

Sosiaalityöntekijänä olen usein joutunut miettimään kiputilan aiheuttaman sosiaalisen haitan kuvaamista ja huomannut käsitteen ”sosiaalinen haitta” määrittelyn vaikeuden. Tämän takia valitsin aiheeksi käsitteen sisällöllisen pohdinnan. Tutkimuksen tavoitteena oli jäsentää kroonisesta neuropaattisesta eli pysyvästä hermovauriokivusta aiheutunutta sosiaalista haittaa

Tämä kvantitatiivinen opinnäytetyö on kokonaistutkimus, jossa perusjoukon muodostivat vuosina 2003–2004 Oulun yliopistollisen sairaalan (OYS) kipupoliklinikalla käyneet potilaat, joiden yhtenä diagnoosina oli krooninen neuropaattinen kiputila. Heitä löytyi 206 eri henkilöä. Postikyselynä lähetettyyn kyselylomakkeeseen tuli vastauksia 153, joten vastausprosentti oli 74,3 %.

Tutkimusaineiston pohjalta hain vastausta siihen, minkälaisia seurauksia krooninen hermovauriokipu aiheutti sosiaalisesti merkittävillä elämänalueilla ja mikä merkitys tapahtuneilla muutoksilla oli arjessa selviytymiseen. Tulosten perusteella laadin määritelmän termille ”sosiaalinen haitta”. Tutkimuskysymykset liittyivät elinolosuhteisiin, ihmissuhteisiin, sosiaaliturvaan ja kivun hallintaan liittyvään tiedon saantiin sekä saadun tiedon merkitykseen. Lisäksi oli kaksi avointa kysymystä, joissa tiedustelin vastaajien määritelmää heille aiheutuneesta sosiaalisesta haitasta.

Vastausten mukaan kroonisesta hermovauriokivusta aiheutuneita sosiaalisia haittoja ovat sosiaalisen kanssakäymisen vähentyminen, taloudelliset ongelmat, kipu, väsymys sekä ongelmat päivittäisissä toiminnoissa. Pysyväksi sosiaalisesti haitaksi jokin edellä mainituista oli jäänyt suurimmalle osalle (88 %) vastaajista. Tutkimusaineiston perusteella pohdin syntynyttä sosiaalista haittaa sopeutumisen näkökulmasta. Lopulta päädyin määrittelemään kroonisesta hermovauriokivusta aiheutuneen sosiaalisen haitan kiputilan aiheuttamien esteiden ja ongelmien kokonaisuudeksi, joka vaikeuttaa tai estää sopeutumasta kiputilaan ja sen aiheuttamiin elämän muutoksiin.

Avainsanat: kipu, sosiaalinen haitta, sopeutuminen

Muita tietoja:

Suostun tutkielman luovuttamiseen kirjastossa käytettäväksi_X_

Suostun tutkielman luovuttamiseen Lapin maakuntakirjastossa käytettäväksi_X_

(vain Lappia koskevat)

SISÄLLYS

TAULUKOT	4
KUVIOT	5
1. JOHDANTO.....	6
2. KIVUN NÄKÖKULMAT	9
2.1 Kipu hyvinvointiin vaikuttavana tekijänä.....	9
2.2 Lääketieteen näkökulma kipuun	12
2.3 Kivun psykologia	15
2.4 Kipu sosiaalisena ilmiönä	17
3. KIPU JA TOIMINTAKYKY.....	22
3.1 Kivun suhde toimintakykyyn	22
3.2 Sosiaalinen toimintakyky	26
3.3 Sosiaalisen haitan ulottuvuudet.....	29
4 TUTKIMUKSEN SUORITTAMINEN.....	32
4.1 Tutkimustehtävä.....	32
4.2 Tutkimusongelma.....	34
4.3 Tutkimusaineisto ja analyysi	36
5 ELÄMÄN KIPU.....	40
5.1 Ikuinen kumppani.....	40
5.2 Kivun kokemus	49
5.3 Kipu arjessa.....	57
6 KIPU ELÄMÄSSÄ	63
6.1 Työ ja toimeentulo	63
6.2 Psyykkis-kokemukselliset tekijät	72
6.3 Näkemys sosiaalisesta haitasta	79
7 POHDINTA.....	85
LÄHTEET	89
Liite 1. Väsymyksen ilmenemismuodot.....	93
Liite 2. Kyselylomake	94
Liite 3. Kirje kyselylomakkeen liitteeksi	103

TAULUKOT

Taulukko 1: Pysyvä sosiaalinen haitta kivun aiheuttajan mukaan

Taulukko 2: Pysyvän haitan yhteys kivun alkuperän tutkimusaikaan

Taulukko 3: Sairastumisen vaikutus työtovereiden kanssa osana sosiaalista haittaa

Taulukko 4: Kiputilan yhteys arjen haittoihin

Taulukko 5: Psyykkinen huonovointisuus arjen haittoja kokevilla

Taulukko 6: Koulutausta eri ikäryhmissä

Taulukko 7: Sairauden vaikutus toimeentuloon koulutaustan mukaan

Taulukko 8: Sosiaalisen haitan sisältö

Taulukko 9: Väsymyksen ilmenemismuodot

KUVIOT

- Kuvio 1: Kivun monialaisuus
- Kuvio 2: Sosiaalisen haitan muodostuminen
- Kuvio 3: Sosiaaliset haitat ja niiden pysyvyys
- Kuvio 4: Sosiaalisen kanssakäymisen vähentyminen
pysyvänä sosiaalisena hättänä sukupuolen mukaan
- Kuvio 5: Päivittäisen kivun voimakkuus
- Kuvio 6: Yksinäisyyden kokemus
- Kuvio 7: Kivun merkitys elämässä VAS- asteikolla
- Kuvio 8: Kokemus arjen hättöistä
- Kuvio 9: Työsuhteen yhteys arjen hättöjen kokemukseen
- Kuvio 10: Sairausten vaikutus toimeentuloon
- Kuvio 11: Toimeentulolähteen muutos
- Kuvio 12: Työsuhte koulutuksen mukaan sairastuessa ja nyt
- Kuvio 13: Väsymyksen kokemus
- Kuvio 14: Muutokset sosiaalisessa kanssakäymisessä
työtovereiden kanssa
- Kuvio 15: Kipuutilan vaikutus harrastusten muutoksiin
- Kuvio 16: Sosiaalinen hättä kivun aiheuttajan mukaan

1. JOHDANTO

Olen vuosia sosiaalityöntekijän työssäni Oulun yliopistollisen sairaalan kipupoliklinikalla seurannut kroonisesta eli pysyvästä kiputilasta kärsivien potilaiden elämää ja kuunnellut heidän kokemuksiaan kivun tuomista ongelmista. Olemme miettineet moniammatillisessa tiimissä kroonisen kivun tuomaa haittaa ja sen kuvaamista. Tämän kokemuksen pohjalta olen ymmärtänyt kivun kokemuksen olevan monialainen ilmiö – niin tieteen kuin yksilönkin näkökulmasta.

Sosiaalityöntekijänä olen usein joutunut pohtimaan kivun tuoman sosiaalisen haitan merkitystä ja kuvaamista kivusta kärsivien ihmisten kohdalla. Kivun tuoman sosiaalisen haitan esille tuominen on ollut ongelmallista, koska sitä ei ole täydentämässä selkeää lääketieteellisesti mitattua näyttöä kivun voimakkuudesta ja sen tuomasta haitasta. Tämä vaikeuttaa kivun tuoman sosiaalisen haitan selvittämistä siten, että sosiaalinen haitta tulisi ymmärretyksi eri etuusjärjestelmissä.

Näitä ongelmia pohtiessani syntyi kiinnostus ja aihe tämän tutkimuksen tekemiseen. Haasteellisena tavoitteena on jäsentää kroonisen neuropaattisen eli hermovauriosta johtuvan pysyvän kivun potilaalle aiheuttamaa sosiaalista haittaa. Sosiaalisella ympäristöllä on tärkeä merkitys potilaan selviytymisen kannalta, mutta rajaan sosiaalisen ympäristön tarkastelun suhteessa kipupotilaan sosiaaliseen haittaan pois tästä tutkimuksesta ja keskityn kroonisesta hermovauriokivusta kärsivän yksilön kokemaan sosiaaliseen haittaan.

Jokainen on joskus tuntenut kipua. Tutuin kivuntuntemus on äkillinen, akuutti kipu, jossa kivuntuntemuksen aiheuttaa jokin ennalta arvaamaton tapahtuma, esimerkiksi lyönti vasaralla sormeen. Kipu on intensiivinen, mutta menee nopeasti ohi. Monelle on tuttu myös jaksottainen, pidempikestoinen kipu esimerkiksi päänsärky, joka paranee asianmukaisella hoidolla ja kivuntuntemus häviää. Kroonisesta kivusta puhutaan, kun jatkuvaa kipua on kestänyt kuukausia, eikä annetuista hoidoista ole ollut apua. Vaikeista selkäsairauksista tai

hermovaurioista kärsivät potilaat ovat esimerkkejä tästä potilasryhmästä. Hermovaurion aiheuttama kiputila on intensiivinen kipukokemus ja potilaat vertaavat sitä usein jatkuvaan hammassärkyyn.

Akuutti kipu johtuu jostakin elimellisestä tekijästä, sillä on selvä syy ja sitä voidaan hoitaa. Kipu lievenee nopeasti. Akuutti kipu viestittää fyysisestä sairaudesta tai elimistöä uhkaavasta vauriosta. Kipu voi olla myös jaksottaista, jolloin potilaalla voi välillä olla täysin oireettomia kausia. Monet selkäpotilaat kuuluvat tähän ryhmään. Käsite ”subakuutti kipu” tarkoittaa yli kuusi viikkoa, mutta alle kroonisen kivun aikarajan jatkunutta kipua. Kivun kroonistumista ajatellen tätä vaihetta pidetään erityisen tärkeänä. Krooninen kipu on kiputila, joka jatkuu kudosten tavallisen paranemisajan jälkeen eli yli 3-6 kk kestänyt kiputila. (Estlander 2003, 15–16.)

Krooninen kipu invalidisoi potilasta monin tavoin niin toiminnallisesti kuin sosiaalisestikin. Kroonisen kivun takia potilaat kärsivät muuan muassa unettomuudesta, väsymyksestä, masennuksesta sekä tilanteen tuomista vaikeuksista jokapäiväisessä elämässä. Somaattisen huonovointisuuden lisäksi seurauksena ovat työkyvyn heikkenemisestä tai menettämisestä johtuvat taloudelliset vaikeudet. Eräs kipupotilas (Eloranta 2003) vertaa kipua uskolliseen vierellä kulkijaan, jolta ei saa hetkeksikään hengähdystaukoa.

Kroonisesta kivusta seuraa ongelmia monella tasolla. Yksilötasolla kipu vie voimia ja rajoittaa toimintakykyä lisäten avun tarvetta. Kipu huonontaa elämänlaatua sekä aiheuttaa masennusta ja kärsimystä. Yhteiskunnan tasolla kroonisen kivun takia syntyy taloudellisia menetyksiä, joita ovat kustannukset sairauslomista, eläkkeistä, lääkkeistä ja sairaanhoitopalveluista. (Korhonen & Pietilä, 1998,9.)

Kroonisesta kivusta kärsivät potilaat kertovat usein vaikeuksista, joihin he törmäävät hakiessaan heille sairauden pohjalta kuuluvia etuuksia, esimerkiksi

korvauksia tapaturmavakuutusjärjestelmästä, KELA:n etuuksia tai kunnan palveluita. Ongelmana on se, että kipu on subjektiivinen kokemus, eikä ole olemassa riittävästi mittareita mittaamaan kivun voimakkuutta. Vakuutusjärjestelmässä päätökset perustuvat selkeään tutkimukselliseen näyttöön, jolloin pelkkä subjektiivinen kivun kokemus ei riitä korvausperusteeksi. Potilaat kokevat, ettei heidän sairauttaan uskota eikä oteta todesta.

Tavallisesti työkykyä arvioidaan kivun perussyyn mukaan. Työeläkelakien ilmaukset ”jäljellä oleva työkyky” ja ”työ, jonka suorittamista voidaan kohtuudella edellyttää” voivat olla vaikeita tulkita. Yksilöllistä varhaiseläkettä ajatellen lain teksti ”pysyvästä työkyvyn alentumisesta” koskee harvoin kipupotilasta. (Klockars 1995, 1673.)

Potilaat kertovat, etteivät tarjolla olevat lääketieteelliset hoidot ole vastanneet heidän tarpeisiinsa, koska mitään silminnähtävää orgaanista tai ulkopuolista syytä ei ole osoitettavissa kivun aiheuttajaksi.. Tyypillisesti potilaat ovat läpikäyneet paljon lääketieteellisiä interventioita, joista on ollut joko vähän tai ei lainkaan apua. Potilaat ovat turhautuneita ja masentuneita, koska tulevaisuuden toiveet kivun helpottumisesta tai parantumisesta ovat pienet. (MacDonald J. E 2000,52.)

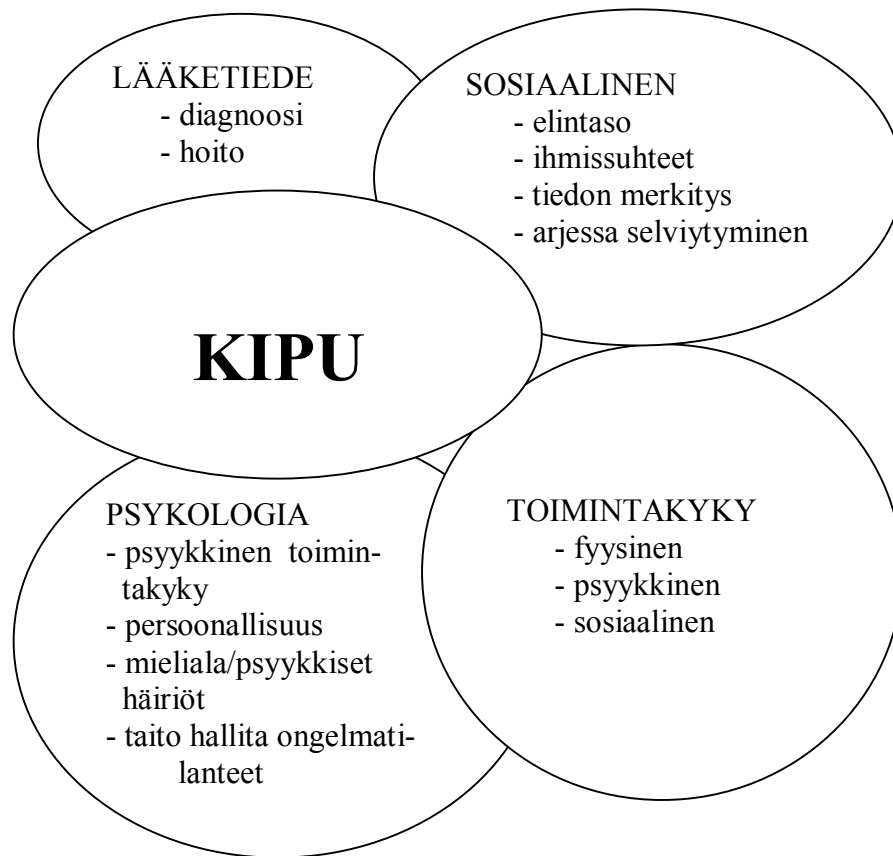
Kivun aiheuttaman haitan ja vajaakuntoisuuden määrittäminen on erityisen tärkeää sairausloma- ja eläkepäätöksiä tehtäessä. Ongelmia syntyy siitä, että korvauspäätösten pitää perustua lääketieteelliseen diagnoosiin ja objektiivisesti todettuun haittaan. Kipu sinänsä ei oikeuta korvauksiin, koska sitä pidetään oireena ja subjektiivisen oireen ja objektiivisen haitan välisten yhteyksien osoittaminen on vaikeaa. Kroonisen kivun taustalla ei aina ole selvää syytä tai riittävää lääketieteellistä diagnoosia, ja toimintakykyä rajoittavat usein kivun lisäksi myös muut tekijät, esimerkiksi väsymys. (Estlander 2003,20.)

Terveysthuollon palvelujen käyttäjää kutsutaan yleisimmin potilaaksi, kun taas sosiaalityössä palvelujen käyttäjää kutsutaan asiakkaaksi. Tämä ero näkyy myös lainsäädännössä. Terveysthuollon palvelujen käyttäjän asemaa ja oikeuksia määrittelee laki Potilaan asemasta ja oikeuksista. Vastaava laki sosiaalityhdyllössä on laki Sosiaalityhdyllön asiakkaan asemasta ja oikeuksista. Sairaalassa nimitystä ”potilas” käytetään yleisimmin osastolla olevasta henkilöstä, mutta päivittäisessä kielenkäytössä myös poliklinikoilla asioivia kutsutaan potilaiksi. Sana ”potilas” luo mielikuvan hoidon kohteesta, objektista. Sana ”asiakas” mielletään taas enemminkin yhteistyössä hoitavan henkilön kanssa olevaksi palvelujen käyttäjäksi. Itsestäni luontevimmalta tuntuu jatkossa käyttää kroonisesta kivusta kärsivistä sanaa ”potilas”, koska aineistoni koostuu kipupoliklinikalla hoitoa saaneista henkilöistä.

2. KIVUN NÄKÖKULMAT

2.1 Kipu hyvinvointiin vaikuttavana tekijänä

Kipu on laaja-alainen ilmiö, jota voidaan tarkastella useista eri näkökulmista. Lääketieteellinen näkökulma on laajimmin tutkittu ja ensisijainen kivun etiologian eli alkuperän ja lääketieteellisen hoidon näkökulmasta. Kipu vaikuttaa potilaan psyykkiseen hyvinvointiin, ja psykologinen tietämys ja hoitomenetelmät ovat tärkeä osa kivun hoitoa. Sosiaaliset tekijät vaikuttavat potilaan taloudelliseen ja sosiaaliseen hyvinvointiin ja tämän takia sosiaalisten tekijöiden vaikuttavuus kipupotilaan hyvinvointiin on merkittävä. Usein terveyskysymykset voivat olla myös pohjimmiltaan sosiaalisia muun muassa elinolosuhteiden ja elämäntapojen vaikuttavuuden näkökulmasta tarkasteltuna. Pohdittaessa kipua ilmiönä, täytyy kaikki eri näkökulmat ottaa huomioon kokonaiskuvan hahmottamiseksi. Mikään näkökulma ei yksinään anna todellista kuvaa kipupotilaan kokemuksesta ja ongelmista, koska vasta kaikki näkökulmat omalta osaltaan, sekä yksittäisenä että toisiaan sivuavina, luovat kokonaisnäkömyksen kivun problematiikasta potilaan elämään vaikuttavana tekijänä.



Kuvio 1. Kivun monialaisuus.

Hyvinvointia on vaikea määritellä ja tutkia, jonka takia harvat yhteiskunnalliset käsitteet on määritelty niin monella tavalla kuin hyvinvointi. Hyvinvointia voidaan lähestyä niin yhteiskunnan kuin yksilönkin näkökulmasta. Käsitettä historiallisesti tarkasteltaessa se täytyy määritellä aina uudelleen yhteiskunnallisten olosuhteiden muuttuessa. Yhteiskunnallisesta näkökulmasta tarkasteltuna tavoitteena on löytää hyvinvointia kuvaavia indikaattoreita, joilla voidaan verrata eri yhteiskuntien välisiä eroja, yhteiskunnan sisäisiä jakaumia yhteiskuntaluokkiin, väestöryhmiin ja niin edelleen sekä yhteiskunnan eroja eri aikakausina. Indikaattoreiden tarkoituksena on kuvata yhteiskunnan hyvinvointia ja tilaa. Hyvinvointia voidaan tarkastella myös yhteiskunnan tarjoamien resurssien näkökulmasta, esimerkiksi yksilön mahdollisuutena vaikuttaa omiin käytettävissä oleviin resursseihin poliittisin keinoin. (Allardt 1976.)

Vaikka hyvinvoinnin tavoittelu kuuluu luontaisesti ihmisten, yhteisöjen ja kansojen tavoitteisiin, käsitykset sen sisällöstä saattavat poiketa eri ryhmien

kesken. Hyvinvointia voidaan kuvata sekä objektiivisesti että subjektiivisesti ja myös tarpeiden tyydyttämisen näkökulmista. Hyvinvoinnin objektiivisia osoittimia ovat muun muassa elintaso, ihmissuhteita ja osallistumista kuvaavat tekijät, kuten terveys, asuminen, työllisyys, työolot, koulutus, perhesuhteet, kontaktit yhteisöissä sekä poliittinen tai harrastusaktiivisuus. Subjektiivisessa hyvinvoinnissa korostuvat puolestaan tyytyväisyyden ja onnellisuuden tai tyytymättömyyden ja onnettomuuden kokemukset. (Tuomi 2000, 13.)

Erityyppiset tarpeentyydytyksen luonteen avulla määritellyt tarpeet on luokiteltu kolmeen perusluokkaan: elintaso (having), yhteisyyssuhteet (loving) ja itsensä toteuttamisen muodot (being). Tietyt tarpeet ovat sellaisia, että niiden tyydytys on määritelty yksilön omistamien tai hallitsemien resurssien avulla. Toisena tyyppinä tarpeiden kohdalla on tyydytys määritelty sen perusteella, kuinka ihminen käyttäytyy suhteessa muihin ihmisiin. Kolmantena tyyppinä ovat sellaiset tarpeet, joiden tyydytys on määritelty sen perusteella, mitä ihminen on suhteessa yhteiskuntaan. Ne ovat pääasiassa itsensä toteuttamisen tarpeita. (Allardt 1976, 37–38.)

Elintaso liittyy tarpeisiin, joiden tyydytys on määritelty aineellisten resurssien avulla. Tällaisia tarpeita ovat muun muassa tulot, terveys, koulutus, asuminen ja työllisyys. Yhteisyyssuhteet liittyvät ihmisen tarpeeseen kuulua johonkin sosiaalisten suhteiden verkostoon, ja itsensä toteuttamisen muotoja ovat muun muassa poliittinen aktiivisuus ja vapaaehtoistyö.

Sairaus ja siihen liittyvä kipu ja kärsimys ovat yksi mittari kaikilla hyvinvoinnin ulottuvuuksilla. Suhtautuminen on vaihdellut vuosisatojen varrella vallitsevan yhteiskuntarakenteen ja yhteiskunnan arvojen myötä. Kipu ja kärsimys ovat olleet yksi kokemus kokonaisvaltaisen ihmiskäsityksen ollessa vallalla, ja erityisesti uskonnollisen käsityksen mukaan kipu ja kärsimys ovat kuuluneet ihmisen elämään. Kipua ja kärsimystä on käytetty myös rangaistusmenetelmänä eikä nyky-yhteiskuntakaan ole tästä päässyt vielä eroon. Arvojen muuttuessa ja tiedon sekä taidon lisääntyessä kivusta on tullut oma sairautensa. Kansalaisten

osallisuus hyvinvoinnin edistämiseen on lisääntynyt ja esimerkiksi kivusta kärsivät ja kivun tutkijat ovat perustaneet omat yhdistyksensä kroonisesta kivusta kärsivien hyvinvoinnin edistämiseksi.

Kipua kokevan ihmisen hyvinvointiin vaikuttavat useat eri osa-alueet. Lääketieteellisen, psykologisen ja toiminnallisen arvion esille tuomat haitat ovat eniten tutkittuja ja tunnettuja. Sen sijaan tutkimusta sosiaalisesta haitasta en löytänyt, ja siksi tämä tutkimus perustuu omaan analyysiini ja tulosten tulkintaan sosiaalisesta haitasta kivusta kärsivän ihmisen hyvinvointiin vaikuttavana ilmiönä.

2.2 Lääketieteen näkökulma kipuun

Kansainvälinen kivuntutkimusyhdistys (International Association for the Study of Pain, IASP 1986) on määritellyt kivun epämiellyttäväksi sensoriseksi tai emotionaaliseksi kokemukseksi, johon liittyy mahdollinen tai selvä kudosaaurio, tai jota kuvataan samalla tavalla. Yleisin luokittelu on jako akuuttiin ja krooniseen kipuun.

Akuutti ja krooninen kipu on erotettu toisistaan kivun kestolla. Krooninen kipu on määritelty siten, että se on yli 3-6 kk kestävä tai sen voi myös määritellä siten, että kipu kestää pitempään kuin mitä kudosten odotettu paranemisaika on. Pitkittyneen kiputilan on myös todettu rasittavan potilasta psykososiaalisesti. (Kalso & Vainio 2002,87–88.)

Krooninen kipu jaotellaan seuraavasti:

- Nosiseptiivinen eli kudosaauriokipu
- Neuropaattinen eli hermovauriokipu
- Idiopaattinen kipu; selkeää kipua selittävää kudosa- tai hermovauriota ei löydy
- Psykogeeninen eli psyykkisin mekanismein selittyvä kipu

Krooninen kipuoireyhtymä diagnostisoidaan kun oireina ovat kivun lisäksi esimerkiksi masentuneisuus, unettomuus, väsymys, vähäinen sosiaalinen aktiivisuus, elämänhalun heikkeneminen monella alueella, omien oireiden tarkkailu ja korostaminen ja ehkä myös muiden elämänongelmien kieltäminen. Neuropaattinen kipu tarkoittaa kiputilaa, jonka syynä on vaurio tai toimintahäiriö kipua välittävissä hermojärjestelmissä, esimerkiksi etäishermosten, vammojen ja leikkausten jälkitilat, aivoverenkiertohäiriöiden jälkeiset kiputilat, selkäydinvamman jälkeiset kivut ja välilevyn pullistuman aiheuttamat hermojuurivauriot. (Kalso & Vainio 2002, 94–101.)

Kipupotilaat, kivun etiologiasta riippumatta, on liian laaja potilasryhmä tutkittavaksi tämän tutkimuksen puitteissa ja siksi rajasin kohderyhmäksi kroonisesta neuropaattisesta kiputilasta kärsivät potilaat. Työssäni olen huomannut heillä olevan usein vaikeuksia tulla ymmärretyiksi eri etuusjärjestelmissä, koska vakuutuslääketieteellisen näytön puuttumisen lisäksi kiputilasta aiheutuvan sosiaalisen haitan esille tuominen on vaikeaa. Haanpää (2004) mukaan tarkkoja esiintyvyyyslukuja Suomesta ei ole käytettävissä, mutta Iso-Britanniassa on arvioitu noin prosentilla väestöstä olevan neuropaattinen kiputila ja puolet potilaista on alle 60-vuotiaita.

Lääketieteellisessä arviossa lääkäri tutkii kivun alkuperää pyrkimyksenään löytää diagnoosi, jonka pohjalta hän voi suunnitella potilaansa hoidon. Diagnoosi tulee todentaa lääketieteellisten kriteerien perusteella. Neuropaattisesta kivusta kärsivien potilaiden kohdalla itse hermovaurio pystytään toteamaan ENMG eli hermoratitutkimuksen avulla. Sen sijaan siihen liittyvän kiputilan todentamista varten ei ole olemassa objektiivista mittaria. Lääketieteellinen tutkimus perustuu lääkärin arvioon potilaan sairaudesta ja sen aiheuttamasta haitasta.

Kipu on ihmiselle aina subjektiivinen kokemus, jonka mittaaminen on vaikeaa. Objektiivisia mittareita ei ole vielä olemassa. Potilas ilmaisee kipua joko verbaalisesti tai eleillä ja ilmeillä. Potilaan kokeman kivun kuvaamisen avuksi on kehitetty erilaisia asteikkomittareita, kipusanastoja ja kipupiirros. Tunnetuin

kipumittari on visuaalinen analogiasteikko eli VAS (Visula Analogue Scale), jossa asteikko on 10 senttimetriä pitkä ja pahinta kipua kuvaa 10 ja olematonta kipua 0. Kipupiirroksessa potilas piirtää kivun sijainnin ja laadun valmiiseen ihmisen kuvaan. Mittareiden kehitystyötä tehdään koko ajan, mutta kehitystyö on vaativuutensa takia hidasta.

Neuropaattisen eli hermovauriokivun syynä on vaurio tai toimintahäiriö kipua välittävissä hermojärjestelmissä. Kudosvauriokipu varoittaa elimistöä uhkaavasta vaarasta ja siten suojelee ihmistä. Kudosvauriokivussa kipuhermopäätteet aktivoituvat ja kipu välittyy hermorataa pitkin aivoihin, jossa kipu aistitaan. Kroonisia kudosvauriokipuja ovat muun muassa vaikeat nivelrikot, luukato eli osteoporoosi. Kolmas kipumuoto on itsestään tuntemattomasta syystä syntyvät kivut, esimerkiksi jopa 80 %:lla selkäpotilaista kivun syy jää epäselväksi. Kivun mekanismin ymmärtäminen helpottaa potilasta ja siksi pyrkimyksenä on aina löytää kivun syy. Hermovauriokipu aiheuttaa potilaalle kohtuuttomat haitat löydöksiin verrattuna ja jos kivun syytä ei tunneta, se saattaa aiheuttaa potilaille ongelmia psyykkisessä selviytymisessä. (Järvimäki 2004, 24.)

Lääkärin ja sosiaalityöntekijän yhteistyö on kipupotilaalle tärkeää muun muassa korvauksia ja etuuksia varten tehtäviä lausuntoja laadittaessa. Vaikka lääketieteellisellä arviolla on suurin painoarvo etuuksia ratkaistaessa, on sosiaalisella haitalla täydentävä merkitys erityisesti niissä tilanteissa, joissa lääketieteellinen arvio ei yksinään riitä, kuten esimerkiksi työkyvyttömyyseläkkeisiin liittyvissä ratkaisuisissa. Yhteistyössä lääkärin ja sosiaalityöntekijän tulisi löytää neuropaattisesta kivusta aiheutuvat haitat siten, että lääketieteellinen löydös ja siihen liittyvä sosiaalinen haitta tukevat toisiaan myös kirjallisessa muodossa lausunnoissa. Tässä työssä en lähde kuvaamaan tätä yhteistyötä, mutta sosiaalisen haitan sisällöllisten kriteerien selkiintyminen helpottaa sekä lääkäreitä että sosiaalityöntekijöitä heidän laatiessaan lausuntoja eri yhteistyötahoja varten.

2.3 Kivun psykologia

Psyykkiset tekijät kuten masennus, vaikuttavat kivun kokemukseen ja siitä aiheutuvaan haittaan. Krooninen kipu aiheuttaa psyykkisiä ongelmia sekä sosiaalisen toimintakyvyn laskua. Ne kietoutuvat yhteen saman ongelman, eli kroonisen kivun, eri osatekijöiksi vaikuttaen toinen toisiinsa. Huoli toimeentulosta ja mielialaongelmat vaikeuttavat myös sosiaalista selviytymistä. Psyykkiset ongelmat ovat yleisiä kroonisesta kivusta kärsivillä. Psykologit arvioivat potilaita testien sekä haastattelujen avulla ja hoitomuotoina ovat erilaiset terapiat.

Psyykkisillä tekijöillä ei tarkoiteta mielenterveyshäiriöitä vaan esimerkiksi ihmisen käsityksiä, odotuksia, kokemuksia, suhtautumistapoja, pyrkimyksiä, tunnereaktioita ja käyttäytymistä. Syy-yhteys toimii myös päinvastaiseen suuntaan: pitkään jatkunut kipuongelma aiheuttaa psyykkisiä ja sosiaalisia seurauksia, jotka saattavat olla ongelmallisia. (Estlander 2003,3.)

Sosiaalinen ja psyykkinen haitta ovat yhteydessä toisiinsa, koska psyykkinen huonovointisuus vaikeuttaa myös sosiaalista selviytymistä. Psykologi ja sosiaalityöntekijä kohtaavat samoja kipua kokevia ihmisiä ja osittain päämääräkin on yhteinen, tukea kivusta kärsivää selviytymään sairauden aiheuttamasta kriisistä ja siihen liittyvistä ongelmista. Itse näen eron psykologin ja sosiaalityöntekijän roolissa siinä, että psykologit määrittelevät ja arvioivat potilaan kognitiivisia kykyjä, psyykkistä kapasiteettia, sairautta ja yleistä pahanolontunnetta erilaisilla testimenetelmillä, kun taas sosiaalityöntekijän työ painottuu haastattelun perusteella saatuun kartoitukseen ihmisen sosiaalisesta tilanteesta suhteessa sairauteen. Psykologin kanssa käydyt hoidolliset keskustelut ovat terapiakeskusteluja perustuen suunnitelmaan, jossa hoitosuhteen kesto ja frekvenssi on määritelty etukäteen. Sosiaalityön työmuotona on psykososiaaliseen viitekehykseen perustuva sosiaalisen tilannearvion tekeminen potilaan kokonaistilanteesta ja sen perusteella tehtävistä toimenpiteistä. Tavoitteena on potilaan voimavarojen ja itsenäisyyden tukeminen. Tapaamisissa

on terapeutisia elementtejä, mutta ne eivät ole terapiaa. Lisäksi sosiaalityöntekijän ja potilaan väliseen asiakassuhteeseen sisältyy vahvasti käytännön, kuten esimerkiksi sosiaaliturvaan liittyvien kysymysten, selvittely.

Psyykkiset toimintaedellytykset tarkoittavat yksilön suorituskyyä ja persoonallisuutta, taitoja suoriutua erilaisista vaatimuksista ja hallita ongelmallisia tilanteita, selviytymiskeinoja, mieltymyksiä, haaveita ja tavoitteita. Psyykkisiä edellytyksiä arvioidaan haastatteluiden ja erilaisten testien avulla. (Musikka-Siirtola 2001 119.)

Kipu vaikuttaa koko perheeseen, ei ainoastaan potilaaseen. Univaikeudet, masennus, kiukkuisuus ja seksuaaliset ongelmat ovat vaikeita muiden perheenjäsenten hyväksyä. Nämä muutokset ihmissuhteissa voivat johtaa suoranaiseen vihamielisyyteen potilasta kohtaan. Vaihtoehtoisesti tilanne voi johtaa myös ylihuolehtimiseen ja näin invalidisoida potilaan. Monet selkäkipua käsittelevät tutkimukset ovat osoittaneet, että psykologiset tekijät eivät ainoastaan ennusta haittojen määrää, vaan ne ovat parempia ennusteita kuin väestötilastolliset tai kliiniset löydökset. Psykologisten tekijöillä on todettu olevan vaikutus hoidon vasteeseen, ei ainoastaan kroonisissa vaan myös akuutissa kivussa. (Main & Broker 2000, 22.)

Psykologisilla tekijöillä on huomattava vaikutus kipuun ja kivun kokemukseen. Niillä on enemmän vaikutusta kuin lääketieteellisillä seurauksilla. Kun tarkastellaan kipua biopsykososiaalisesta viitekehyksestä, korostuu psykologisten ilmiöiden merkitys. Merkityksellisimpiä psyykkisiä tunnetiloja ovat ahdistus, uskomukset tai asenteet sekä kipukäyttäytyminen. Mikäli psykologiset tekijät huomioitaisiin jo hoidon alkuvaiheessa, ennaltaehkäisisi se kivun kroonistumista. (Main & Parker 2000, 40.)

Psyykkisillä tekijöillä on vaikutusta kivun kokemiseen ja siitä aiheutuvista haitoista selviytymiseen. Sosiaalityössä tämä tulee ottaa huomioon erityisesti arvioitaessa potilaan voimavaroja ja sosiaalisen tuen tarvetta. Potilaan sosiaalisen

selviytymisen tukeminen auttaa osaltaan hänen psyykkistä hyvinvointiaan ja psyykkinen hyvinvointi auttaa sosiaalista selviytymistä. Rajaakin kuitenkin psykologiset tekijät tämän tutkimuksen ulkopuolelle, vaikka niillä on merkitystä sosiaalisen haitan syntymiseen ja kokemiseen.

2.4 Kipu sosiaalisena ilmiönä

Kipu on aina ollut osa ihmisen elämää. Kipu on vuosisatojen ajan käsitetty osana jotain laajempaa yhteiskunnallista ilmiötä, kuten esimerkiksi uskonnollista kärsimystä tai rangaistusta. Kokonaisvaltaisen ihmiskäsityksen näkökulmasta kipu ja kärsimys ovat sama asia. Tämän päivän yhteiskunnassa kipua pidetään lääketieteellisenä ilmiönä, hoidettavana sairautena ja siitä aiheutuva kärsimys on erillisen tarkastelun kohde. Kipua on kuvattu ja tutkittu eri vuosisadoilla, muun muassa jo Aristoteles ja Descartes pohtivat kivun olemusta, mutta varsinaisesti sen yhteiskunnallista merkitystä sairautena tai osana sairautta on tuotu esille vasta 1900-luvulla. Nykypäivänä kipu esiintyy edelleen osana erilaisia yhteiskunnallisia ilmiöitä kuten esimerkiksi kidutus, mutta sitä pidetään myös osana sairautta, joka vaikuttaa koko ihmisen elämänsä kuluun. Kivun syntymekanismit nähdään lääketieteen ilmiöinä, mutta siitä aiheutuva kärsimys on tämän päivän yhteiskunnassa myös poikkitieteellisen tutkimuksen kohde. Yhteiskuntatieteen ja sosiaalityön näkökulmasta kivun merkitystä voidaan tarkastella kansantaloudellisena ongelmana sekä yksilön kokemana sosiaalisena haittana.

Kivun käsite on kompleksinen ilmiö, joka ulottuu paikallisesta fyysisestä särystä kokonaisvaltaiseen, koko ihmisen olemuksen käsittävään kärsimykseen. Jo Aristoteles kuvasi kipua pitäen sitä pelkästään tunne-elämyksenä, mielihyvän tunteen vastakohtana. Descartes kuvasi puolestaan 1664 kipujärjestelmän suorana kanavana iholta aivoihin verraten kivun tuntemista kirkonkelloihin: kun alhaalla vedetään naruista alkavat kirkonkellot soida tapulissa. Ihmisillä on myös opittuja kulttuurisidonnaisia tapoja reagoida kipuun siten, että reaktion laatu ja toisten suhtautuminen siihen riippuu kivun merkityksestä kussakin tilanteessa.

sekä yhteisön odotuksista käyttäytymisen suhteen. Ääriesimerkkeinä ovat erilaiset uskonnolliset riitit, joissa kivun kestäminen sitä ilmaisematta korostaa yhteisön arvoja, kuten urhoollisuutta tai uutta statusta yhteisössä. Sairauskäyttäytymisessä on myös kulttuurien välisiä eroja. Siinä missä välimeren kansat ilmaisevat kipua äänekkäästi, Pohjois-Euroopassa arvostetaan tyyneyttä kivun kestämisessä. Kokeellinen kipututkimus ei ole kuitenkaan löytänyt eroja eri etnisten ryhmien fyysisessä kivunsietokyvyssä, sen sijaan kulttuuritaustalla ja tutkimustilanteessa asetetuilla odotuksilla on vaikutusta kivun sietokykyyn. Kivun tuottamista toiselle on aina käytetty ja käytetään edelleen rangaistuksena. Ihmisryhmän taipumus käyttää kidutusta näyttää johtuvan sen kyvystä antaa vain osittainen ihmisarvo toiseen rotuun, etniseen ryhmään tai rotuun kuuluvalla. Kipu ja kärsimys ovat myös osa kristinuskkoa, jossa kivulle ja kärsimykselle annetaan uskonnollinen merkitys. Raamatun kertomuksissa fyysistä kipua ja henkistä kärsimystä ei eroteta toisistaan, koska ihminen nähtiin siihen aikaan kokonaisuutena. (Kalso & Vainio 1993, 13–17.)

Kipu on monimuotoinen ja vaikea ongelma niin yksilön kuin yhteiskunnankin tasolla. Inhimillistä kärsimystä on vaikea kattavasti kuvata ja etenkin sen rahaksi muuttaminen on vaikeaa. Kaiken kaikkiaan kivun ja sen hoidon aiheuttamat kustannukset ovat suuret ja niitä on vaikea tarkasti arvioida.

Arviolta noin miljoona suomalaista kärsii päivittäin kivusta. Noin 300 000 suomalaista kärsii vaikeasta, invalidisoivasta kipusairaudesta. Selkäpotilaita on Suomessa noin 800 000, niskapotilaita noin 650 000 ja hermovauriokipuja esiintyy noin yhdellä prosentilla väestöstä. (Huttunen, 2002, 7.)

Pekka Mäntyselkä (1998) arvioi väitöskirjatutkimuksessaan Suomessa tehdyn vuonna 1996 noin 4 miljoonaa terveystieteiden ajanvarauskäyntiä kivun takia. Tutkimuksen mukaan noin 40 prosenttia terveystieteidenlääkärikäynneistä käsittelee jollain tavoin kipua ja noin 29 prosenttia terveystieteidenlääkärikäynneistä tehtiin pelkästään kivun takia. Tulokset perustuvat 5646 potilaan terveystieteidenkäyntiä koskevaan materiaaliin.

Kipu ja kipuun liittyvät sairaudet aiheuttavat huomattavia kustannuksia niin potilaille kuin yhteiskunnallekin. Kipupotilaat ovat terveydenhuollon suurkuluttajia. Kipu aiheuttaa lyhyt- ja pitkäaikaista työkyvyttömyyttä, somaattisen ja psyykkisen toimintakyvyn laskua sekä taloudellisia ja sosiaalisia ongelmia. Esimerkkinä voisi mainita, että jo vuonna 1991 kipulääkkeisiin käytettiin Suomessa 460 miljoonaa markkaa (Kalso & Vainio 2002, 35.)

Abstraktissa (Jama 2003) tutkijaryhmä (Mäntyselkä ym.) esittelee tuoreen suomalaistutkimuksen, jonka mukaan kroonisista kivuista voi kärsiä jopa kolmannes väestöstä. Tulokset perustuvat 4542:lta 15–74-vuotiaalta suomalaiselta vuonna 2002 kerättyyn tietoon. Krooniseksi kivuksi tutkimuksessa määriteltiin yli kolme kuukautta jatkunut kiputila ja lisäksi huomioitiin kivun esiintymistiheys. Aineiston perusteella tuli ilmi, että 35 prosenttia vastaajista kärsi kroonisista kivuista vähintään kerran viikossa ja 14 prosenttia päivittäin. Päivittäinen kipu oli yleisempää iäkkäämmillä. (Mäntyselkä ym. 2003, 2435–2442.)

Krooninen kipu on kiinnittänyt kasvavaa huomiota terveyden- ja sairaanhoidossa viimeisen 25 vuoden aikana. Siitä on tulossa monimuotoinen ongelma lääketieteellisesti, sosiaalisesti, taloudellisesti ja henkilökohtaisella tasolla. Kroonisen kivun aiheuttamien kustannusten on 1990-luvulla tehtyjen selvitysten perusteella arvioitu olevan Yhdysvalloissa 60–65 biljoonaa dollaria ja aiheuttavan vuosittain 700 miljoonaa poissaolopäivää. (MacDonald 2000, 51.)

Yhdysvalloissa arvioitiin selkäkivun hoitamiseen liittyvien kustannusten olevan vuonna 1991 useita biljoonia dollareita. Hollannissa vuonna 1995 tehdyn tutkimuksen mukaan yksistään selkäkivun hoitokustannukset olivat noin 1.7 prosenttia bruttokansantuotteesta. Erityisesti huomio kiinnittyi siihen, että vain 7 prosenttia kustannuksista muodostui suoraan sairaanhoidosta. Kustannuksista 93 prosenttia tuli epäsuorista selkäkivun aiheuttamista kuluista kuten esimerkiksi

sairauspoissaoloista. Samantyyppisiä tutkimustuloksia on saatu myös Ruotsissa tehdyissä tutkimuksissa. (Main & Spanswick 2000, 64.)

Stewart ym. kuvaavat abstraktissaan (Jama 2003) tutkimustaan, jossa on selvitetty kivun aiheuttaman työtehon heikentymisen taloudellisia vaikutuksia. Tulokset perustuvat 28902 yhdysvaltalaisen työssäkäyvän aikuisen aineistoon. Tulosten perusteella työntekijöiden kiputilat aiheuttavat arviolta 62 miljardin dollarin menetykset vuosittain. Tutkimuksessa keskityttiin pääkipuun, selkäkipuun, nivelkipuihin sekä muihin tuki- ja liikuntaelinten kipuihin. Vastaajat arvioivat kivun potemiseen menevän työajasta keskimäärin 4.6 tuntia vuodessa. Tulosten mukaan kustannukset eivät aiheutuneet poissaoloista vaan heikentyneestä työpanoksesta työpäivän aikana. (Stewart ym. 2003, 2443–2454.)

Kipupotilaiden kanssa tehtävästä sosiaalityöstä ei ole kirjallisuutta. Olisi tärkeää, että sosiaalityöntekijät aktivoituisivat, koska kipuun liittyy ongelmia niin psykososiaalisesti kuin taloudellisestikin. (Wasow 1992, 236–238.)

Kroonista kipuoireyhtymää sairastaviin liittyvää sosiaalityön tutkimusta on tehty vähän. Eri tietokannoista, niin suomen- kuin englanninkielisistäkin, löytyi vähän selvityksiä kroonisen kivun tutkimuksesta sosiaalityön näkökulmasta. Samaan lopputulokseen on tullut myös HUS:n kipupoliklinikan sosiaalityöntekijä Heli Aho (Kipuviesti, 2002). Kroonisen kivun aiheuttamasta sosiaalisesta haitasta en löytänyt yhtään tutkimusta, mutta yksittäisiä sosiaalityöntekijöiden tekemiä muita kipuun liittyviä tutkimuksia löytyi. Kaikki löytämäni tutkimukset on tehty 1990-luvulla.

Helsingin - Uudenmaan sairaanhoitopiirin (HUS) kipupoliklinikan sosiaalityöntekijä Heli Aho (1997) on kuvannut tutkimuksessaan Helsingin yliopistollisen sairaalan kipupoliklinikan sosiaalityötä. Hän pohtii työssään sitä, miten voi auttaa kipupotilaita sosiaalityön menetelmin. Tämä kvalitatiivinen tutkimus perustuu kahden potilaan haastatteluun. Tutkimuksen tulosten pohjalta hän toteaa kipupotilailla olevan ongelmia työssä, toimeentulossa sekä

ihmissuhteissa ja tämän takia he hyötyisivät psykososiaalisesti painottuneesta sosiaalityöstä.

Heli Aho (2001) on tehnyt tutkimuksen HUS:n Meilahden sairaalan kipupoliklinikalla sosiaalityöntekijän tapaamien kroonisesta kivusta kärsivien potilaiden hoidosta, sosiaalisesta profiilista ja sosiaalityöstä. Aineistona hänellä oli 50 potilaan potilasasiakirjat. Hän kirjoittaa kipupotilaiden elämän marginalisoitumisesta, jonka taustalla ovat huono terveys, niukkenevat taloudelliset resurssit, vaikeudet sosiaalisissa suhteissa sekä harrastuksista luopuminen. Tutkimuksessaan Aho toteaa potilaiden sosioekonomisen aseman olevan matala, heillä on ongelmia toimeentulossa ja suurin osa tutkituista on työelämän ulkopuolella. Tutkimuksen mukaan kipua kokevien ihmisten tilanne on sosiaalisesti vaikea, mutta tuloksia tulkittaessa on huomioitava kaikkien tutkittujen ohjautuneen sosiaalityöntekijän luokse nimenomaan sosiaalisten ongelmien takia. Tämän takia tulokset eivät ole suoraan yleistettävissä kaikkiin kipupoliklinikalla hoidossa käyneisiin potilaisiin.

Patricia Kelley ja Patric Clifford (1997) ovat tutkineet sitä, miten terapeutisilla keskusteluryhmillä voidaan auttaa kroonisesta kivusta kärsiviä potilaita. Tutkimuksen aineisto koostui 63 fibromyalgiaa (pehmytkudosreuma) sairastavasta potilaasta. Metodina on käytetty ensisijaisesti kvalitatiivista lähestymistapaa ja aineistoa on täydennetty kvantitatiivisin menetelmin. Tutkittavat osallistuivat keskusteluryhmiin ja kyselyjä tehtiin eri vaiheissa ryhmien kokoontumisia ja näin tutkijat saivat kokonaiskuvan siitä, onko tämä hyvä metodi myös sosiaalityön menetelmänä. Tutkimuksen johtopäätöksenä todetaan krooniseen kipuun liittyvän usein masennusta, sosiaalista syrjäytymistä ja terveydentilan heikentymistä. Tämän takia on myös erityisesti terveydenhuollon sosiaalityöntekijöiden tärkeää ymmärtää kivun aiheuttamat psyykkiset ja sosiaaliset ongelmat ja oppia käyttämään keskusteluryhmiä oman työnsä välineenä. Tutkimustulosten perusteella todetaan terapeutisista keskusteluryhmistä olevan apua potilaille, koska ryhmät auttoivat potilaita löytämään voimavarojaan. (Kelley & Clifford 1997,266–276.)

Kanadalainen sosiaalityön apulaisprofessori Jackie Sieppert on tehnyt tutkimuksen kanadalaisten terveydenhuollon sosiaalityöntekijöiden tiedosta ja suhtautumisesta krooniseen kipuun ja siitä kärsiviin potilaisiin. Kyselyyn vastasi 212 sosiaalityöntekijää. Tulosten perusteella sosiaalityöntekijät olivat sitä mieltä, että sosiaalityöllä on merkitystä kroonisen kivun hoidossa. Tästä huolimatta heillä oli vähän tietoa kroonisesta kivusta ja kipukäyttäytymisestä. Johtopäätöksenä oli se, että sosiaalityöntekijöillä oli kyllä halua kehittää kipupotilaiden kanssa tehtävää sosiaalityötä, mutta heillä oli tähän käytössään vähän tietoa ja osaamista. Tutkimuksessa todettiin, ettei kipupotilaiden kanssa tehtävästä sosiaalityöstä ole kirjallisuutta eikä siihen kiinnitetä huomiota tarpeeksi myöskään koulutuksessa. (Sieppert 1996, 122–131.)

Aihetta sivuavaa tutkimusta on meneillään Tampereen yliopistollisessa sairaalassa, jossa sosiaalityöntekijä Eevi Apponen selvittelee kipupotilaan hoitoketjuun liittyvää sosiaalityön osuutta. Potilaiden ja omaisten sosiaalisen tuen tarvetta on tutkittu, mutta ei sosiaalityön näkökulmasta. Oulun yliopiston kasvatustieteen laitokselle on Elina Halonen tehnyt tutkimuksen Oulun yliopistollisen sairaalan (OYS) kipupoliklinikan potilaiden omaisten sosiaalisen tuen tarpeesta. Lisäksi Oulun hoitotieteen laitokselle Anna-Maija Pietilä ja Raija Korhonen ovat tehneet tutkimuksen OYS:n kipupoliklinikan potilaiden sosiaalisen tuen tarpeesta. Tulosten mukaan sosiaalinen tuki on osa potilaan kokonaisuhoitoa ja potilaat haluavat nykyistä enemmän tukea arkielämässä selviytymiseensä eri ammattiryhmiltä. (Sairaanhoitaja, 1998).

3. KIPU JA TOIMINTAKYKY

3.1 Kivun suhde toimintakykyyn

WHO julkaisi vuonna 1980 International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps eli ICIDH-luokituksen. Tämän

toimintakykyluokituksen työterveyslaitos käänsi suomeksi vuonna 1985 nimellä ”Vaurioiden, toiminnanvajavuuksien ja haittojen kansainvälinen luokitus – käsikirja taudin seurauksien luokittelemiseksi.”

ICIDH-luokituksen käyttö jäi kuitenkin vähäiseksi sekä kansainvälisesti että kansallisesti verraten erityisesti kansainväliseen tautiluokitukseen (WHO/ICD). ICIDH-luokituksella on kuitenkin tärkeä merkitys biolääketieteellistä ja toisaalta sosiaalista kuntoutusmallia koskevassa keskustelussa. Lisäksi YK käytti ICIDH-luokitusta väestötason toimintakykyä koskevien kyselyjensä pohjana. Suurin pulma oli, että ICIDH ei tullut laajaan kliiniseen käyttöön. Kliinisen käytön laajenemisen eräs este oli myös vammaisliikkeen esittämä kritiikki siitä, että luokituksen käyttö leimaa vammaiset yksilöinä negatiivisesti. (Ojala 2001, 164.)

Vammaisten vuoden 1981 Suomen komitean mietinnön mukaan vammautumisen prosessi alkaa sairaudesta, onnettomuudesta tai tapaturmasta, joka aiheuttaa vamman eli anatomisen rakenteen puutoksen tai poikkeavuuden. Vammasta johtuvaa rajoitusta tai puutosta jossakin ihmisen normaalitoiminnassa kutsutaan vajaatoiminnaksi, joka edelleen aiheuttaa haitan tai estää yksilön jokapäiväistä normaalia toimintaa. Vammaisuus ilmenee niissä tilanteissa, joissa yksilö kohtaa yhteiskunnan vammattomien ehdoilla rakennetut ja laaditut vaatimukset.

Vuonna 1980 julkaistu luokitus on uusittu ja WHO:n yleiskokous hyväksyi vuonna 2001 uuden toimintakykyluokituksen International Classification of Functioning, Disability and Health eli ICF-luokituksen. STAKES on sosiaali- ja terveysministeriön tukemana kääntänyt luokituksen suomeksi. Käännöstyö valmistui 2004 nimellä ”ICF, Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus”. WHO:n tarkoitus on luoda luokitus, joka koostuu ICF:stä sekä kansainvälisestä tautiluokituksesta (ICD-10). Myöhemmin luokitukseen on tarkoitus liittää vielä mahdollisesti toimenpiteitä kuvaava luokitus sekä WHO:n elämänlaatumittari (Quality of Life). Uuden luokituksen avulla on tarkoitus rakentaa toimintakykyä kuvaava ja kansainvälisesti käytettävä koko elämänkaaren kattava luokitusjärjestelmä.

WHO (2001) on painottanut toimintakyvyn laaja-alaista kuvaamista ja arviointia suositellessaan uudistamaansa toimintakyvyn ICF-luokitusta käytettäväksi terveydenhuollon, kuntoutuksen ja sosiaalivakuutuksen eri sovellusalueilla, tutkimuksessa, kliinisessä käytössä sekä tilastoinnissa. ICF-luokitus jäsentää toimintakyvyn eri aihealueista koostuvaksi moniulotteiseksi konstruktioksi. Käsitemuutuksesta mainittakoon, että negatiiviset termit vaurio, toiminnanvajavuus ja haitta on korvattu kaksinapaisilla termeillä, joita ovat ”ruumiin/kehon toiminnot ja rakenteet, -ruumiin/kehon toimintojen ja rakenteiden vajavuudet” sekä ”toiminnot – toiminnan rajoitteet” ja ”osallistuminen – osallistumisen esteet”. (Talo 2002, 34.)

Yksilön toimintakyky muodostuu monista eri tekijöistä. Nämä voidaan jäsentää esimerkiksi fyysisiin, psyykkisiin, sosiaalisiin, tiedollisiin, taidollisiin ja taloudellisiin tekijöihin. Näistä ja näiden yhteisvaikutuksesta syntyvät yksilön omat toimintaresurssit ja toimintaedellytykset yhteisössään. Yksilön toimintakyvyn rajoituksia voidaan poistaa taikka vähentää erilaisin palveluin, järjestelyin sekä taloudellisin tukitoimin. Silloin kun rajoituksia ei voida poistaa taikka vähentää, voidaan kehittää korvaavia toimintoja, joilla toimintakykyä kokonaisuudessaan voidaan parantaa. (Komiteanmietintö 1982, 20.)

Toimintakyky on käsitteenä laaja ja sen tutkiminen vaativaa. Toimintakyvyn selvittelyä tehdään päivittäin erityisesti terveydenhuollossa, koska kaikkien etuuksien, muun muassa eläke- ja kuntoutusratkaisujen, pohjaksi vaaditaan selvitystä potilaan toimintakyvystä. WHO:n toimintakykyluokitus vuodelta 1980 painottuu biologisen toimintakyvyn arviointiin psykologisen ja sosiaalisen toimintakyvyn arvion jäädessä vähemmälle. Tämä vaikuttaa tehtyihin ratkaisuihin siten, että päätökset eivät perustu kokonaisvaltaiseen arvioon. Eläkeratkaisuissa voidaan ottaa huomioon myös muut tekijät, kuten esimerkiksi asuinpaikka, ikä ja koulutus, mutta ne eivät välttämättä näy riittävästi tehdyissä lausunnoissa.

Toimintakyky on kiistelty käsite. Ei ole mahdollista lyhyesti ja yksiselitteisesti vastata kysymykseen, mitä toimintakyky on. Parempi olisi miettiä, mihin toimintakyvyn käsitettä tarvitaan ja mihin sitä käytetään. Mielekkäintä olisi vastata tähän kysymykseen väittämällä, ettei juuri tämänimistä käsitettä välttämättä mihinkään tarvita. Voisi lisätä, että toimintakyvyn käsite on vapaasti valittavissa tiettyihin tarkoituksiin muiden vastaavien käsiteiden tavoin. Mielenkiintoista kylläkin, juuri valinnanvapaus aiheuttaa helposti käsitteellisiä ristiriitoja ja väittelyitä. Voidaan kysyä, halutaanko ”tiettyyn tarkoitukseen” käyttää sanaa toimintakyky vai jotakin muuta termiä.

(Talo 2001, 33.)

Kokonaisvaltaisen toimintakyvyn selvittämisessä korostuu moniammatillisuus. Lääkäri arvioi toimintakykyä lääketieteellisestä näkökulmasta, mutta tänä päivänä on tärkeä myös muiden moniammatillisen tiimin jäsenten osuus arvioinnissa. On ymmärretty, että ihmisen kokonaistilanteessa kaikki osatekijät vaikuttavat toisiinsa muodostaen ihmisen todellisen toimintakyvyn. Moniammatillisessa tiimissä lääketieteellisen arvion tekee lääkäri, psykologista toimintakykyä arvioi psykologi, toiminnallista fysioterapeutti ja sosiaalista toimintakykyä sosiaalityöntekijä. Moniammatillisen tiimin kokonaisarvio ihmisen toimintakyvystä on erityisen tärkeä arvioitaessa kroonisesta kivusta kärsivien toimintakykyä, koska lääketieteellinen arvio ei yksinään anna riittävää kokonaiskuvaa ihmisen selviytymisestä työssä ja jokapäiväisessä elämässä.

Moniammatillisuus takaa oikeudenmukaisuuden esittämällä kuntoutukseen liittyvät asiat realistisessa kontekstissa, kuntoutujan omassa elämänympäristössä. Moniammatillinen työote kartoittaa toimintakykyä estävät ja mahdollistavat tekijät. (Talo 2002, 35.)

Kroonista kipua kokevan ihmisen kokonaisvaltaisen toimintakyvyn arvio on laaja ja haasteellinen tehtävä. Kokonaisarvio ei ole tämän työn tarkoitus, vaan tarkoituksena on sosiaalisen haitan määrittely.

3.2 Sosiaalinen toimintakyky

Sosiaalinen toimintakyky on käsitteenä epäselvä ja sen mittaamiseen liittyy ongelmia. Olen pohtinut käsitettä ”sosiaalinen toimintakyky” toiminnan merkityksen kautta siten, että se nivoutuu yhteen fyysisen ja psyykkisen toimintakyvyn kanssa eräänlaiseksi ”oravanpyöräksi”, jossa jokainen tekijä vaikuttaa toinen toiseensa joko negatiivisessa tai positiivisessa kehässä. Vaikutukset ovat laaja-alaisia ja vaikuttavat potilaan elämänlaatuun, esimerkiksi kipupotilailla psyykkisten voimavarojen, sosiaalisen aktiivisuuden ja toimintakyvyn muutoksina.

Käytännön työstä nousseiden havaintojeni pohjalta olen huomannut kroonisen kivun aiheuttavan potilaille toimintakyvyn heikkenemistä kaikilla osa-alueilla. He kärsivät unettomuudesta, väsymyksestä ja psyykkisistä häiriöistä. Fyysisesti heillä voi olla kivun lisäksi muun muassa liikunnallisia rajoitteita. Kipupotilailla ei, kuten potilailla yleensäkin, välttämättä ole aiempaa kokemusta sairauteen liittyvästä sosiaaliturva- ja vakuutusjärjestelmästä. Fyysinen kipu ja toiminnan rajoittuneisuus johtaa psyykkiseen väsymykseen, joka puolestaan vaikuttaa potilaan sosiaaliseen toimintakykyyn ja voimavaroihin niin sosiaalisessa aktiivisuudessa kuin käytännön asioiden hoitamisessa.

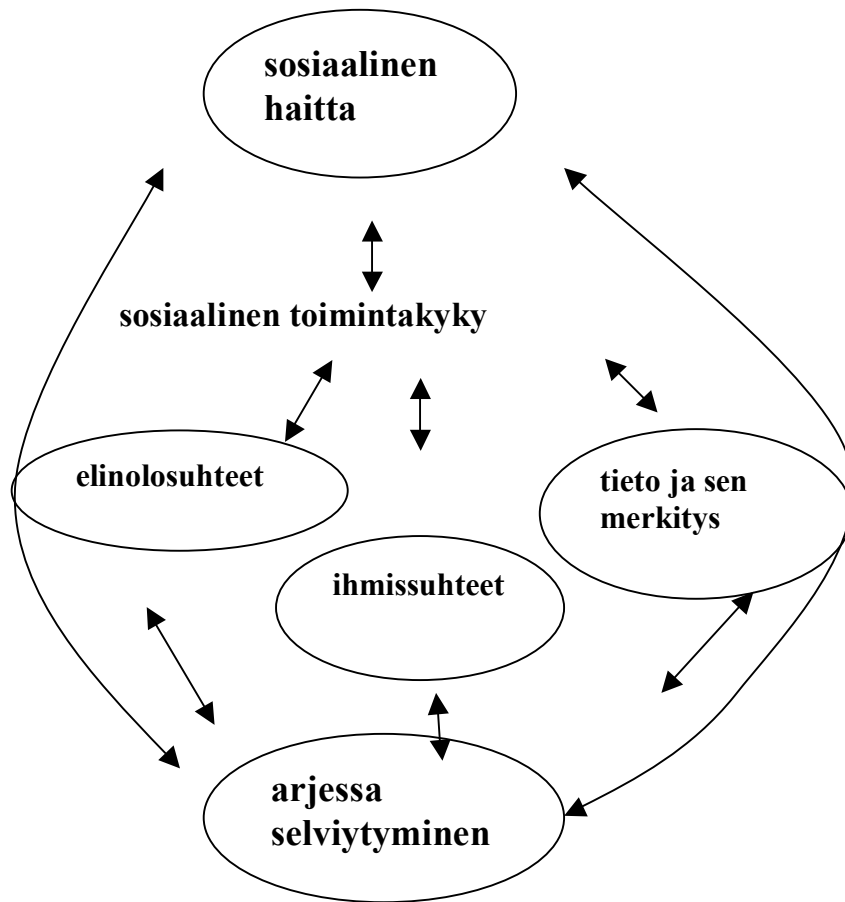
Tässä tutkimuksessa tarkastelen sosiaalisen toimintakyvyn haittaa yksilön näkökulmasta. Tarkasteluni lähtökohtana on se, mitä sosiaalisia haittoja sosiaalisen toimintakyvyn muutos aiheuttaa kipupotilaille. Sosiaalisella toimintakyvyllä tarkoitan yksilön kokemia muutoksia elinolosuhteissa, toimeentulon ja tiedon hankkimisessa. Sosiaalisen toimintakyvyn vajavuudesta aiheutuvia rajoituksia ja ongelmia nimitän sosiaalisiksi haitaksi.

Tarkasteltaessa sosiaalista haittaa suhteessa toimintakykyyn esille nousevat arjessa selviytymisen ongelmat. Ihmiset joutuvat uuteen elämäntilanteeseen, josta selviytyäkseen he tarvitsevat tietoa sairauteen liittyvästä

sosiaaliturvajärjestelmästä ja tukea läheisiltään. Arjessa selviytyminen muuttuu ja on löydettävä uusia sosiaalisen selviytymisen strategioita.

”Sosiaalisen” käsite tarkoittaa elämistä, asumista, asioimista, työskentelyä, oppimista ja liikkumista vuorovaikutuksessa toisten ihmisten kanssa. Jokaisella on oma käsitys itsestään ja muista ihmisistä, ja oman taustansa ja kokemustensa muokkaama persoonallinen tapa toimia. Sairaus, vika tai vamma muuttaa ihmistä. Vuorovaikutustilanteet sävyttyvät. Ihmissuhteet eivät jää ennalleen, tasavaroisuus ja vastavuoroisuus muuttavat luonnettaan. (Leino 2004,93–94.)

Toimintakyvyn vajavuudesta aiheutuva sosiaalinen haitta ilmenee sosiaalisissa suhteissa, tiedonsaannissa sosiaaliturvaan ja kivun hallintaan liittyen, opiskelussa, työssä ja vapaa-ajan toiminnoissa sekä asumisessa ja liikkumisessa. Tässä tutkimuksessa tarkastelen toimintakykyä sosiaalisen haitan näkökulmasta pohtien sitä, miten sosiaalinen haitta ilmenee suhteessa elinolosuhteisiin, ihmissuhteisiin ja sosiaaliturvasta sekä kivun hallinnasta saatuun tietoon. Tutkimukseni käsitteellisenä lähtökohtana on termin ”sosiaalinen haitta” sisällöllinen tarkastelu. Pohdin sitä, minkälaisessa vuorovaikutuksessa arjessa selviytymisen ongelmat ovat sosiaalisen toimintakykyyn ja mikä suhde vaikutuksilla on sosiaalisen haitan muodostumiseen.



Kuvio 2. Sosiaalisen haitan muodostuminen.

Kirjallisuudessa kuvataan kroonisen kivun aiheuttamat sosiaaliset seuraukset moniulotteisina. Vaikein, yksilön koko elämäntilanteeseen vaikuttava seuraus, on sairauskulujen ja työkyvyttömyyden aiheuttama taloudellisen tilanteen muutos. Taloudelliset menetykset niin yksilölle kuin yhteiskunnallekin ovat mittavia. Yksilön elämässä krooninen kipu aiheuttaa ongelmia useilla eri hyvinvoinnin osa-alueilla. Päivittäisissä toiminnoissa kuten kodinhoito voi olla ongelmia, yöuni on häiriintynyt ja sen seurauksena aktiivisuustaso laskee. Tämän takia voi myös omien sosiaaliturvaan liittyvien asioiden hoito olla työlästä. Työelämässä krooninen kipu aiheuttaa vaikeuksia ja kipua kärsivä voi joutua joko luopumaan kokonaan työstään tai muuttamaan työkuvaansa. Väsymyksestä, aktiivisuustason ja toimintakyvyn heikkenemisen seurauksena voi tulla lisäksi ongelmia perhe- ja ystävyssuhteissa sekä harrastustoiminnassa.

Kroonisesta kivusta kärsivä ihminen tarvitsee usein apua aiemmin hänelle normaaleissa toiminnoissa ja hän joutuu sopeutumaan uuteen elämäntilanteeseen ja elämäntapaan. Apua kivun hallintaan ja sosiaaliturvaetuuksien saaminen ei ole aina helppoa, koska krooninen kipu ei välttämättä näy selkeästi päällepäin eikä luotettavaa mittausmenetelmää kivun intensiteetistä ole vielä kehitetty. Tuen ja avun saaminen vaatii myös omaa aktiivisuutta ja jos sitä ei ole niin vaarana on jäädä yhteiskunnan tarjoaman tukijärjestelmän ulkopuolelle.

Työssäni kroonisesta kivusta kärsivien ihmisten kanssa olen huomannut sen, etteivät he kaikki koe tilannetta yhtä vaikeana. Olen tavannut kipupotilaita, jotka löydettyään tarvittavan tuen, ovat selviytyneet ja pystyvät elämään uuden elämäntilanteen antamien mahdollisuuksien rajoissa hyvää ja täysipainoista elämää sekä osallistumaan aktiivisena kansalaisena yhteiskunnalliseen toimintaan kivusta kärsivien hyvinvoinnin edistämiseksi.

3.3 Sosiaalisen haitan ulottuvuudet

Kivun aiheuttamaa sosiaalista haittaa on sivuttu osana kipututkimuksia, mutta pääasiallisesti hoitotieteen ja psykologian näkökulmasta. Sosiaalityön näkökulmasta olisi tärkeää löytää sosiaalisen haitan kriteerit, koska erittelyä tarvitaan muun muassa potilaiden sosiaaliturvaan liittyvissä kysymyksissä. Olisi tärkeää kyetä määrittelemään hyväksyttävästi erilaisissa hakemuksissa potilaalle hänelle kivusta aiheutuva sosiaalinen haitta ja sen kesto.

Jaottelen sosiaalisen haitan suhteessa kolmeen osa-alueeseen: elinolosuhteet, ihmissuhteet, saatu tieto ja sen merkitys. Tarkastelen myös haitan kestoa, koska pysyväksi jäänyt sosiaalinen haitta on arjen selviytymisen kannalta merkityksellinen. Pysyvään haitta perustuvat myös useat vakuutusjärjestelmiin liittyvät etuudet.

Tapaturmanvakuutusjärjestelmässä haitalla tarkoitetaan vamman tai sairauden aiheuttamaa tilaa, joka voidaan arvioida asianmukaisen hoidon jälkeen

pysyväksi. Usein miten pysyvä haitta-aste voidaan määrittää vasta, kun tapaturmasta on kulunut vuosi. (Torstila 1995, 1722–1723.)

KELA:n haittaan perustuvien tukien (hoitotuki, vammaistuki) ajallisena kriteerinä on vähintään vuoden kestänyt haitta. (internet, kela.fi.)

Elinolosuhteita tarkastelen tutkimalla työn, koulutuksen ja sosiaaliturvaetuuksien merkitystä arjessa selviytymiseen. Pohdin sitä, miten muutokset vaikuttavat taloudelliseen tilanteeseen ja sitä kautta elinolosuhteisiin.

Etuus- ja palvelujärjestelmässämme sairaus on aina jotenkin todistettava näkyvin perustein. Mitä vähemmän sairaus näkyy ulospäin tai on todennettavissa tutkimuslaittein, sen voimakkaammin epäillään sairaaksi itsensä tuntevaa. Terveen näköinen ja normaalit löydökset omaava kipuilija leimataan helposti pinnariksi tai psyykkisesti sairaaksi. Sairaus ja terveys nähdään sosiaalivakuutusjärjestelmässä jyrkkänä dikotomiana. Sairauslomalla on oltava joko sataprosenttisesti tai ei ollenkaan. Jos työkyvyttömyys jatkuu yli vuoden, ei ole muuta vaihtoehtoa kuin hakea eläkettä (Luoma 2003, 75–77.)

Kipupotilaan ongelmana on sairauden uskottavuus sosiaalivakuutusjärjestelmässä, työelämässä ja usein myös sosiaalisissa suhteissa. Elinolosuhteissa tapahtuneet muutokset aiheuttavat ongelmia monella tasolla eikä vähiten taloudellisessa tilanteessa. Suomessa päätöksentekojärjestelmä sairauteen perustuvasta sosiaaliturvasta on tiukka ja pohjautuu selkeään lääketieteelliseen näyttöön. Tämän takia kipupotilailla on ongelmia saada heille kuuluva sairauteen liittyvä taloudellinen turva. Hyvä koulutuskaan ei aina turvaa selviytymistä, koska kipupotilaiden työssä selviytymisen ongelma ei välttämättä ole fyysinen, vaan jatkuvan kivun aiheuttama väsymys ja keskittymiskyvyn puute. Tämän takia voi joutua luopumaan fyysisesti kevyestä, mutta keskittymis- ja oppimiskykyä vaativasta, työstäkin. Tarkastelen tässä tutkimuksessa elinolosuhteiden ulottuvuutena sitä, mikä merkitys työllä, koulutuksella ja

sosiaaliturvaetuuksilla on sosiaalisen haitan muodostumiseen kipupotilaan arjessa.

Ihminen ei ole yksin, vaan on aina osana ihmissuhdeverkostoa niin työssä kuin vapaa-ajallakin. Sosiaalinen vuorovaikutus toisten kanssa on osa meidän jokaisen arkipäivää. Ihmissuhteiden merkitys korostuu erityisesti elämän kriisitilanteissa kuten sairauden yhteydessä. Perheen, sukulaisten, ystävien, vapaa-ajan ja työkavereiden tuki voi olla monenmuotoista ja usein kipupotilaan rooli omassa ihmissuhde verkostossaan voi muuttua auttajasta autettavaksi.

Sairaus on riski, joka voi kohdata kenet tahansa meistä. Kun vaihteleva tai vakava sairaus suistaa epävarmuuteen, luottamusta elämään ei voi enää rakentaa yksin selviytymisen eetokselle. Riippuvuus muiden tuesta ja avusta kuuluu sairaan ihmisen elämään. Se harhakäsitys, että terveinä olemme muista riippumattomia, voi myös ylläpitää terveiden ihmisten sääliä tai kovia asenteita sekä välinpitämättömyyttä (Metteri 2003, 96–97.)

Ihmissuhdeverkoston antama sosiaalinen tuki auttaa sosiaalista selviytymistä sairaudesta huolimatta. Anna Metteri ja Tuula Haukka-Wacklin (2004) kuvaavat sosiaalista tukea ihmisten keskinäisen yhteyden luomisena ja ylläpitämisenä, välittämisen kulttuurin luomisena. Heidän mukaansa hyvä verkoston ei tarvitse toimia joka hetki yhdessä, vaan jokainen voi vuorollaan olla aktiivinen ja näin verkoston osapuolet tukevat samalla ei ainoastaan sairastunutta, vaan myös toinen toisiaan. Samalla he tuovat esille sen, että jokaisen on opittava itse käyttämään hyväksi sosiaalista verkostoaan. Olen samaa mieltä Metterin ja Haukka-Wacklinin kanssa ihmissuhdeverkoston vuorovaikutteisuudesta. Tämän takia tarkastelen tässä tutkimuksessa ihmissuhteita ja niissä mahdollisesti tapahtuneita muutoksia perheen, suvun, työn ja vapaa-ajan ihmissuhteiden näkökulmasta.

Tieto sairaudesta ja siihen liittyvistä ilmiöistä on yksi tärkeä lähtökohta sairaudesta selviytymisen prosessissa. Tieto edesauttaa oman elämän hallintaa

sairauden mukanaan tuomissa muutoksissa, koska sairaus ei poista itsensä määräämisoikeutta ja valinnanvapautta. Saadun tiedon avulla potilaalla on mahdollisuus olla täysivaltaisena osallisena omassa asiassaan.

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992, § 6) määrittelee, että hoito on toteutettava yhteisymmärryksessä potilaan kanssa eli potilas on subjekti omassa asiassaan. Viimesijainen lääketieteellinen hoitovastuu on aina lääkärillä, mutta potilaalla on oikeus valita esitetyistä hoitovaihtoehdoista hänelle sopivin. Sosiaalityön tavoite on myös kohdata ihminen subjektina ja tukea hänen itsenäisyyttään ja omatoimisuuttaan. Osallistumisen mahdollistamiseksi ihminen tarvitsee tietoa kyetäkseen tekemään valintoja ja selviytyäkseen arjessa. Tietoa voi saada monesta eri lähteestä kuten esimerkiksi ystäviltä, tiedostusvälineistä ja niin edelleen. Tässä tutkimuksessa tutkin tietoa ja tiedon saantia kartoittamalla potilaiden tapaaman viranomaisverkoston laajuutta ja sitä kautta saadun tiedon merkitystä vastaajille.

4 TUTKIMUKSEN SUORITTAMINEN

4.1 Tutkimustehtävä

Kipua voidaan moniulotteisena ilmiönä tarkastella useasta eri näkökulmasta. Yleisin ja tunnetuin näkökulma on lääketieteellinen, biologinen näkökulma. Lääketiede tutkii kivun biologista syntyä ja pyrkii löytämään lääketieteellisen hoidon kivun lievittämiseksi. Kipua kokevan ihmisen elämänhistoriaa voidaan tarkastella psykologisten ilmiöiden kautta suhteessa omaan itseen ja ympäröivään yhteiskuntaan. Psykologian pyrkimyksenä on lievittää kipua kokevan ihmisen psyykkistä pahanolontunnetta ja auttaa näin kestämään kipua ja sen aiheuttamia seurauksia ihmisen elämässä. Kivun kokemusta on tarkasteltu vuosisatojen aikana myös filosofisena ilmiönä suhteessa kärsimyksen sisältöön. Kipua ja sen aiheuttamaa haittaa voidaan lähestyä myös sosiaalisena ilmiönä, jolloin

tarkastellaan kipua kokevan ihmisen sosiaalista todellisuutta, arjessa selviytymistä.

Krooninen kipu on kokonaisvaltainen kehon ja mielen kiputila. Ilmiönä sitä on vaikea tarkastella yksittäisen teorian kautta, koska ihmiset kärsivät kivun tuomista ongelmista useilla eri elämän osa-alueilla. Kipu on yksilöllinen kokemus, jota on vaikea tarkasti selittää tai kuvata. Itse hahmotan kivun koostuvan lääketieteellisistä, fyysisistä, psykologisista sekä sosiaalisista ilmiöistä. Tässä työssä tarkastelen lähemmin kipua sosiaalisena ilmiönä keskittyen sosiaalisen haitan kuvaamiseen ja arviointiin. Tutkimuskohdetta lähestyn rajaamalla sosiaalisen haitan suhteessa lääketieteelliseen, psykologiseen ja fyysiseen haittaan.

Kipu liittyy keskeisenä oireena moniin akuutteihin sairauksiin. Selkäsairaudet, leikkausten ja traumojen jälkitilat, reuma, nivelrikko, fibromyalgia, vyöruusun jälkitilat, aineenvaihduntatautien aiheuttamat hermovauriot, aivohalvausten jälkitilat, syöpä ja monet muut orgaaniset sairaudet ovat pitkäaikaissairauksia, joissa kipu on olennainen oire, eikä aina perustautia hoitamalla parannettavissa. Tärkeätä on myös muistaa, että kivun kroonistuessa keskushermostossa tapahtuu muutoksia, jotka ylläpitävät kipua, vaikka kivun alkuperäinen syy olisi jo hävinnyt. (Huttunen 2002,7.)

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on löytää sisältö ja siihen perustuva määritelmä käsitteelle ”sosiaalinen haitta” tarkastelemalla niitä muutoksia, joita sosiaalisen toimintakyvyn muutoksen takia aiheutuu huomioiden kroonisesta kivusta kärsivän potilaan elinolosuhteet, ihmissuhteet sekä tiedon saanti ja sen merkitys. Tavoitteena on myös tarkastella sitä, milloin sosiaalinen haitta jää pysyväksi ja näin pyrkiä löytämään kriteerit myös pysyvän sosiaalisen haitan määrittelylle. Tarkasteluni on yksilökeskeinen ja arvioin tutkimustuloksia yksilön eli kipupotilaan, näkökulmasta.

4.2 Tutkimusongelma

WHO määrittelee toimintakykyluokituksessaan 1980 haitan seuraavasti: ”Haitta on vauriosta tai toiminnanvajavuudesta johtuva hankaluus, joka rajoittaa tai estää ihmistä suoriutumasta toiminnoissaan iälleen, sukupuolelleen, sosiaaliselle asemalleen ja kulttuuritaustalleen normaalilla tavalla.” (Työterveyslaitos 1985, 165).

Määritelmää sosiaaliselle haitalle sosiaalityön näkökulmasta en löytänyt ja siksi kuvasin käsitteen tutkimukseni pohjaksi WHO:n toimintakykyluokituksessa olevan haitan määritelmää mukaillen. Määrittelen sosiaalisen haitan toimintakyvyn vajavuudesta aiheutuvaksi rajoitukseksi, joka estää tai vaikeuttaa potilaan osallistumista aiemmin hänelle normaaleihin jokapäiväisiin toimintoihin työssä, vapaa-ajalla ja ihmissuhteissa. Pysyväksi sosiaalisen haitan muodostuu silloin kun KELA:n ja tapaturmavakuutusjärjestelmän kriteerien mukaisesti haitta on kestänyt vähintään vuoden.

Tämän tutkimuksen tavoitteena on määritellä käsite ”sosiaalinen haitta” sosiaalityön näkökulmasta. Valitsin kvantitatiivisen tutkimusmenetelmän, koska aiheeseen liittyviä tutkimuksia löytyi niukasti ja tämän takia halusin saada mahdollisimman monen henkilön kuvauksen sosiaalisen haitan kokemuksesta. Tiedon keruu tapahtui kyselylomakkeella¹, jonka kysymykset pohjautuivat toimintakyvyn vajavuuteen perustuvaan sosiaalisen haitan määrittelyyn. Rajasin kohderyhmän kroonisesta hermovauriokivusta kärsiviin potilaisiin, koska pelkästään diagnoosilla krooninen kiputila olisi aineistosta tullut tämän tutkimuksen tarkoitukseen liian laaja.

Tutkimuskysymykset tulivat seuraavilta osa-alueilta: elinolosuhteet, ihmissuhteet sekä kivun hallintaan ja sosiaaliturvaan liittyvän tiedon saanti ja merkitys. Sisällöllisesti pohdin kysymyksiä Allardtia (1976) mukaillen siten että, elinolosuhteisiin liittyvät kysymykset koskivat ihmisen jokapäiväisiä aineellisia

¹ Liite 2. Kyselylomake

tarpeita ja ihmissuhteet sosiaalisen kanssakäymiseen ja yhteisöön kuulumisen tarpeita. Tiedon saanti ja merkitys kuvasivat potilaan aktiivisuutta suhteessa yhteiskuntaan ja yhteiskunnan palvelujen merkitystä potilaan selviytymiseen. Lisäksi kyselylomakkeella oli kaksi avointa kysymystä, joissa pyysin vastaajien käsityksiä heille aiheutuneesta sosiaalisesta haitasta, sen pysyvyydestä sekä merkityksestä.

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää sitä, mikä on kroonisesta neuropaattisesta kipuoireyhtymästä aiheutuva sosiaalinen haitta. Tutkittavaa ainetta lähestyin seuraavien tutkimuskysymysten avulla:

1. Minkälaisia seurauksia krooninen neuropaattinen kiputila aiheuttaa sosiaalisesti merkittävillä elämänalueilla?
2. Mikä merkitys mahdollisesti tapahtuneilla muutoksilla on potilaan arjessa selviytymiseen ja sitä kautta ilmenevään sosiaalisen haittaan?
3. Mikä on käsitteen ”sosiaalinen haitta” määritelmä?

Potilaan yhteiskunnallinen ja taloudellinen asema määrittyy työssäolon ja koulutuksen pohjalta. Tämän takia pyrin löytämään kroonisen kivun seuraukset elinolosuhteisiin tarkastelemalla koulutusta ja työssäoloa. Koulutuksella uskon olevan merkitystä työssäoloon ja mahdollisesta työkyvyttömyydestä aiheutuviin taloudellisiin seurauksiin. Elinolosuhteiden ulottuvuuksina tutkin koulutuksen, palkan, asumisen ja sosiaaliturvaetuksien merkitystä kipupotilaan taloudelliseen tilanteeseen ja siinä tapahtuviin muutoksiin. Ihmissuhteita tarkastelin selvittämällä muutoksia, joita oli tapahtunut kanssakäymisessä perheen ja suvun, työtovereiden sekä harrastuksissa tavattujen ystävien kanssa. Tiedon saantia pyrin kartoittamaan vastaajien arviolla siitä, minkälaista tietoa he olivat saaneet sosiaaliturvaan ja kivun hallintaan liittyen, heidän tapaamansa viranomaisverkostoa sekä arviota saadun tiedon merkityksestä.

Tavoitteena oli löytää kroonisesta kivusta aiheutuneet sosiaaliset ongelmat eli ne osa-alueet, joilla sosiaalista haittaa oli sairauden myötä tullut. Mikäli ongelma oli pitkäkestoinen (vähintään vuoden), niin nimitin sitä pysyväksi sosiaaliseksi haitaksi. Tarkastelin esille tulleita sosiaalisen haitan muotoja tarkemmin suhteessa taustamuuttujiin.. Samoin etsin kysymyksenasetteluilla niitä osa-alueita, joissa pidempikestoista haittaa ei esiintynyt ja tarkastelin myös näitä tutkimusaineiston valossa muun muassa ikää, sukupuolta ja ammattia vasten. Aineiston perusteella pohdin perusteita sille, miksi jollakin osa-alueella ei esiintynyt sosiaalista haittaa, kun taas toisella esiintyi.

4.3 Tutkimusaineisto ja analyysi

Kroonisesta kivusta kärsivien potilaiden hoito on erikoissairaanhoidossa keskitetty kipupoliklinikoille. Hoidosta vastaa moniammatillinen tiimi, johon kuuluu anestesia lääkäri, sairaanhoitaja, psykologi, sosiaalityöntekijä sekä osastonsihteri. Oulun yliopistollisen sairaalan (OYS) kipupoliklinikka aloitti toimintansa 1981 anestesiaklinikassa. Potilaskäyntejä kirjataan vuosittain noin 2000. Potilaat tulevat OYS:n osastoilta kivun hoitoon sekä läheteellä Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin kunnista ja yksityisvastaanotoilta. Yleisin syy kipupoliklinikan konsultointiin ja hoitoon lähettämiseen ovat tuki- ja liikuntaelinsairauksista ja hermovaurioista johtuvat krooniset kivut. Kävijöistä noin 10 % on syöpäpotilaita.

Tämän kvantitatiivinen opinnäytetyö on kokonaistutkimus, jossa perusjoukon muodostivat vuonna 2003 – 2004 OYS:n kipupoliklinikalla käyneet potilaat, joiden yhtenä diagnoosina oli krooninen hermovauriokipu (diagnoosit G 50 – G 64). Valitsin tämän perusjoukon, koska työssäni olen huomannut tällä ryhmällä olevan eniten ongelmia etuusasioissa. Kipupoliklinikalta saamieni tilastotietojen mukaan kaikkien potilaiden määrä oli vuosina 2003–2004 yhteensä 1553 eri henkilötunnuksella olevaa henkilöä. Sukupuolijakauma oli tasainen, naisia oli 782 ja miehiä 771. Suurin osa eli 825 kaikista kävijöistä oli yli 50-vuotiaita.

Tarvittavan tutkimusluvan tutkimusaineistoon kuuluvien potilaiden nimien ja osoitteiden saamiseksi hain, OYS:n eettisen toimikunnan ohjeiden mukaisesti, leikkaus- ja tehohoidon tulosyksikön johtajalta sekä anestesian vastuualueen ylilääkäriltä. Tutkimuksen tekemisessä noudatin yleisiä tutkimuksen tekemiseen liittyviä ohjeita. Tutkittavien henkilöllisyys ei paljastu ja kyselykaavakkeiden mukana menneessä kirjeessä² kerroin tutkimuksen tarkoituksesta sekä osallistumisen vapaaehtoisuudesta.

Aineisto on kerätty postikyselynä. Valmista, tämän tutkimuksen tarkoitukseen sopivaa kyselylomaketta ei löytynyt, joten laadin sen itse käyttäen apuna muissa samantyyppisissä tutkimuksissa käytettyjä kysymyksiä. Testasin kyselylomakkeen kipupoliklinikan henkilökunnalla sekä kolmella OYS:n sosiaalityöntekijällä ja tein muutoksia saamieni kommenttien perusteella.

Kysymykset jaoin taustamuuttujien lisäksi kolmeen aihealueeseen: ihmissuhteet, elinolosuhteet, sosiaaliturvaan ja kivun hallintaan liittyvä tiedon saanti ja saadun tiedon merkitys. Kysymykset olivat pääosin järjestysasteikollisia ja lisäksi oli kaksi avointa kysymystä.

Lähetin kyselylomakkeen kaikille tämän tutkimuksen perusjoukkoon kuuluville potilaille, joita löytyi 206 eri henkilöä, heistä naisia oli 98 ja miehiä 108. Vastauksia sain 153, joten vastausprosentti oli 74,3 %. Enemmistä vastanneista eli 52 % oli miehiä. Tasainen vastaajien sukupuolijakauma noudattelee kaikkien kipupoliklinikalla kyseisinä vuosina käyneiden potilaiden sukupuolijakauma. Vastaajien ikäjakauman keskiarvo oli 52 vuotta. Yli 50-vuotiaita vastaajia oli 55 % (n=84) ja alle 50-vuotiaita 45 % (n=69). Vastaamatta jättäneiden sukupuolijakauma oli tasainen, 29 miestä ja 24 naista. Muuten en pysty katoa analysoimaan, koska minulla ei ollut lupaa lukea perusjoukossa mukana olleiden potilasasiakirjoja, joista olisi mahdollisesti voinut saada tietoa katoanalyysia varten muun muassa iästä, ammatista, sairauden kestosta ja niin edelleen.

² Liite 3. Kirje kyselylomakkeen liitteeksi

Aineisto on käsitelty SPSS for Windows-ohjelmalla, versio 12.0.1. Muuttujia olen kuvaillut frekvenssi- ja prosenttijakaumilla sekä sijaintia ja hajontaa kuvaavilla tunnusluvuilla. Muuttujien välisiä yhteyksiä olen analysoinut ristiintaulukoilla sekä korrelaatiokertoimilla.

Aineiston analyysin aloitin katsomalla kaikkien vastausten frekvenssijakaumat, jonka jälkeen tarkastelin ristiintaulukoiden ja pylväskuvioiden sekä box plot-kuvioiden avulla vastausten jakaumia aihealueittain taustamuuttujia vasten tutkimalla minkälaisia tilastollisia yhteyksiä eri kysymysten kohdalla nousi esille. Elinolosuhteiden tarkastelussa selkeimmät muutokset liittyivät työhön ja toimeentuloon ja siksi jatkoin analyysia työn ja toimeentulon sekä edellisiin liittyen koulutuksen ja arjessa selviytymisen näkökulmasta.

Ihmissuhteissa oli ensimmäisen tarkastelun perusteella tapahtunut muutoksia ja tämän takia jatkoin ihmissuhteisiin liittyvien kysymysten analyysia vastaajien ilmoittaman sosiaalisen haitan pohjalta. Tämän valinnan tein, koska ihmissuhteisiin liittyvät muutokset tulivat avoimissa kysymyksissä esille yhtenä eniten sosiaalista haittaa aiheuttavana tekijänä. Tässä vaiheessa päädyin jättämään tiedon ja sen merkitykseen liittyvien vastausten tarkemman erittelyn pois ja käyttää aiheeseen liittyvien kysymysten vastauksia täydentämässä muilta osin aineiston analyysia.

Seuraavaksi lähemmän tarkastelun kohteeksi otin avoimet kysymykset, joita katsoin sosiaalis-taloudellisten ja psyykkis-kokemuksellisten tekijöiden näkökulmasta. Edellä mainittujen analyysien jälkeen tärkeimmiksi vastauksiksi osoittautuivat avointen kysymysten vastaukset, joiden pohjalta lopullinen aineiston analyysi muodostui siten, että tarkastelin muita vastauksia ja niistä saatua tietoa suhteessa avointen kysymysten vastauksiin. Alun perin avoimilla kysymyksillä oli tarkoitus saada aineiston täydennykseksi kuva siitä, miten käsite ”sosiaalinen haitta” ymmärrettiin. Huomatessani, että suurin osa vastaajista oli määritellyt ja kuvannut heille kroonisesta hermovauriokivusta aiheutuvaa

sosiaalista haittaa, päätin käyttää vastaajien omia käsityksiä sosiaalisen haitan sisällöstä analyysin pohjaksi.

Avoimien kysymysten tarkoituksena oli saada esille vastaajien oma käsitys heille aiheutuneesta sosiaalisesta haitasta, sen pysyvyydestä ja merkityksestä. Tämän takia en kysymyksissä määritellyt käsitettä ”sosiaalinen haitta”, vaan jätin sen vastaajien määriteltäväksi. Aloitin analyysin kirjoittamalla vastaukset ensin puhtaaksi, jonka jälkeen hain vastauksista yhteisiä nimittäjiä. Vastaajien mukaan sosiaalinen haitta sisältää:

- sosiaalisen kanssakäymisen muutokset (n=63)
- taloudelliset ongelmat (n=33)
- kipu (n=32)
- ruumiillinen ja henkinen väsymys (n=26)
- ongelmat päivittäisissä toiminnoissa (n= 23)

Monissa vastauksissa määrittyi useampi kuin yksi edellä mainituista sosiaalisiksi haitaksi. Vastaajista (n=121) sosiaalista haittaa ilmoitti kokevansa 105, ainoastaan 16:lla ei ollut sosiaalisen haitan kokemusta. Tähän otin mukaan ne, jotka olivat kirjoittaneet ”ei haittaa” tai ”ei mitään”. Vastaajat määrittelivät seuraavat asiat sosiaalisen haitan osatekijöiksi:

Pysyväksi haitaksi jonkin/jotkut edellä mainituista haitoista ilmoitti 100 vastaajaa (88 %). Sukupuolen ja iän mukaan tarkasteltuna ei sosiaalisen haitan kokemuksessa ollut eroja.

Vaikka krooninen kipu ei välttämättä ole sairaus, käytän taulukoissa ja kuvioissa sanaa ”sairastuessa” (sair.) kuvaamaan kiputilan ilmenemisaikaa, koska termi ”kroonisen kivun alkaessa” on liian pitkä ilmaisu taulukoihin ja kuvioihin. Termillä ”nyt” tarkoitan vastaushetkeä.

5 ELÄMÄN KIPU

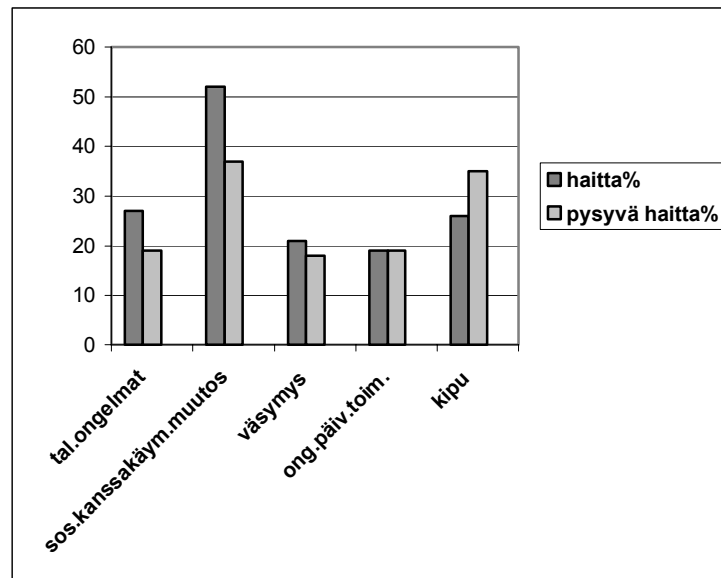
5.1 Ikuinen kumppani

Kipu voi olla akuutti, pitkäkestoinen tai krooninen. Kivun kokemus on yksilöllistä samoin kuin jokaisella on oma tapansa ilmaista kipua. Akuutin kivun kokemus on lyhytaikainen ja koska paluu normaaliin tapahtuu nopeasti, on se helpompi kestää. Sen sijaan kroonisesta kivusta ei parane vaan se on jatkuva, päivittäinen kokemus. Tästä syystä ainoa keino on pyrkiä sopeutumaan elämään kivun kanssa. Pirjo Lindfors (Kipuviesti, 2006) kuvaa kivun ilmaisen yksilöllisyyttä ja tilannesidonaisuutta sanomalla:

” Kivun ilmaisu riippuu monista seikoista mm. sitä, onko kivunkokija yksin, omassa seurassa, yleisellä paikalla; mikä on kivun syy ja merkitys; mikä on kivunkokijan sosiaalinen asema yhteisössään ja minkälaisia odotuksia, kieltoja sosiaalinen ympäristö asettaa. ”

Hänen mukaansa kipu on kompleksinen ilmiö, joka ulottuu paikallisesta fyysisestä särystä totaaliseen koko ihmisen olemusta käsittävään kärsimykseen.

Krooninen kipu vaikuttaa ihmisen elämään monella tavalla niin fyysisesti, psyykkisesti kuin sosiaalisestikin. Kivun kokemuksen kokonaisvaltaisuus tuli selkeästi esille, koska suurimmalle osalle sosiaalista haittaa kokevista oli jäänyt pysyvää sosiaalista haittaa.



Kuvio 3. Sosiaaliset haitat ja niiden pysyvyys.

Sosiaalinen kanssakäymisen vähentyminen oli eniten ilmoitettu sosiaalisen haitan muoto ja reilulle kolmannekselle vastaajista se oli jäänyt pysyväksi sosiaaliseksi haitaksi. Kipu, jonka pysyväksi haitaksi määritteli 1/3 vastaajista, oli toiseksi suurin pysyvän sosiaalisen haitan muoto. Osa vastaajista ei ollut kirjannut mitään kysymykseen sosiaalisesta haitasta, mutta olivat huomioineet kysymyksen pysyvästä haitasta vastaamalla siihen ”kiputila”. Tämä voi johtua siitä, että kiputila seurauksineen heikentää elämän laatua ja tämän takia myös sosiaalinen haitta koetaan kiputilan pysyvänä seurauksena.

Krooninen kipu voi johtua useista eri syistä ja kaikille kivun syystä huolimatta oli yksi tai useampi sosiaalisen haitan tekijä jäänyt pysyväksi. Tässä tutkimuksessa mukana olleilla oli 1/3:lla kiputila aiheutunut toimenpiteen seurauksena, vajaalla kolmanneksella tapaturman takia ja muita syitä olivat muun muassa sairaus ja potilasvahinko.

Taulukko 1. Pysyvä sosiaalinen haitta kivun aiheuttajan mukaan.

		potilasva					yhteensä
		tapaturma	toimenpide	sairaus	hinko	muu syy	
kyllä	lkm	25	38	7	12	16	98
	%	100	88	78	92	73	88
ei	lkm	0	5	2	1	6	14
	%	0	12	22	8	27	13
yhteensä	lkm	25	43	9	13	22	112
	%	100	100	100	100	100	100

Niille, joilla kroonisen kivun taustalla oli tapaturma, oli kaikille jäänyt pysyvä sosiaalinen haitta ja potilasvahingon takia kroonisesta kivusta kärsiville oli 92 %:lle jäänyt pysyvä sosiaalinen haitta. Tämän tutkimuksen perusteella ei kuitenkaan voi erotella sitä, missä määrin pysyvän sosiaalisen haitan perusteena on krooninen hermovauriokipu, koska haittaa on voinut syntyä myös muista alkuperäiseen tapahtumaan liittyvistä syistä.. Esimerkiksi tapaturman seurauksena on voinut syntyä merkittäviäkin jokapäiväistä elämää hankaloittavia toiminnallisia haittoja, jotka eivät kuitenkaan aiheuta kroonista kipua.

Tämän päivän terveydenhuollossa odotusajat tutkimuksiin ja hoitoihin voivat venyä pitkäksi. Hoitojärjestelmä on moniportainen ja hoitohenkilökunnan vaihtuvuuden ja lyhyiden vastaanottoaikojen takia kokonaisvaltainen perehtyminen potilaan tilanteeseen vaikeutuu. Pitkät odotusajat ja lääkäreiden vaihtuvuus turhauttaa ja ärsyttää potilaita. Työssäni tapaamat potilaat ovat puhuneet siitä, kuinka vaikeaa on elää epätietoisuudessa ja he toivovat kivun aiheuttajan löytymisen myötä saavansa myös helpotusta elämäntilanteeseensa. Kivun alkuperän löytäminen voi kuitenkin usein olla ongelmallista ja kipu ehtii muuttua akuutista krooniseksi. Diagnoosin löytymisen pitkittyessä potilaat kokevat, ettei heitä oteta todesta, heitä pidetään luulosairaina sekä epäilläään kivun olevan psyykkistä. Tämä loukkaa potilaita ja voi pahimmillaan johtaa siihen, ettei heillä riitä enää voimavaroja hakeutua lisätutkimuksiin ja hoitoon.

Sosiaalisen haitan näkökulmasta tarkasteltuna pitkät diagnoosin ja hoidon odotusajat edesauttavat sosiaalisen haitan muuttumiseen pysyväksi haitaksi.

Taulukko 2. Pysyvän haitan yhteys kivun alkuperän tutkimusaikaan.

		pysyvää haittaa jäänyt					
		kyllä		ei		yhteensä	
		lkm	%	lkm	%	lkm	%
aika	alle vuosi	26	28	4	29	30	28
ennen	1-2v	18	20	0	0	18	17
syyn löytyi	yli 2v - 3v	10	11	2	14	12	11
	yli 3v	38	41	8	57	46	43
yhteensä		92	100	14	100	106	100

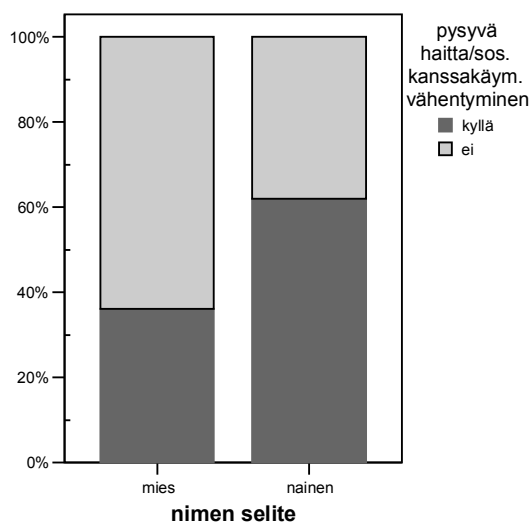
Kivun alkuperän tutkimusajalla eli ajalla ennen syyn löytymistä oli merkitystä sosiaalisen haitan pysyvyyteen, koska noin 40 % pysyvää sosiaalista haittaa kokevista oli odottanut syyn löytymistä yli 3 vuotta. Tämän aineiston perusteella voi todeta sen, että mitä pidemmän aikaa kiputilan alkuperän selvittely vei, sitä suurempi mahdollisuus oli kroonisesta kiputilasta aiheutuvan sosiaalisen haitan pysyväksi jäämiseen.

Seuraavassa analysoin avointen kysymysten vastauksia, joissa kysyin vastaajien mielipidettä heille kroonisesta kivusta aiheutuneesta sosiaalisesta haitasta ja sen pysyvyydestä. Sosiaalista haittaa ilmoittaneista enemmistö (56 %) oli naisia ja suurin osa (65 %) oli ammatillisen koulutuksen käyneitä. Pysyväksi sosiaalinen haitta oli jäänyt sekä miehistä että naisista puolella ja myös pysyvää sosiaalista haittaa oli eniten (62 %) jäänyt ammatillisen koulutuksen käyneille. Iällä ei ollut yhteyttä sosiaalisen haitan eikä sen pysyvyyden kokemukseen.

Avointen kysymysten vastauksissa sosiaalisen kanssakäymisen vähentyminen koettiin suurimmaksi pysyväksi sosiaalseksi haitaksi. Sosiaalinen kanssakäyminen sisältää kontaktit lähipiiriin (perhe ja suku) sekä työn ja

harrastusten myötä syntyneeseen sosiaaliseen verkostoon. Sosiaalisen verkoston kapeutumista oli tapahtunut kaikilla pysyvää sosiaalista haittaa kokevilla siten, että perheen ja suvun kanssa kanssakäyminen oli pysynyt ennallaan kun taas ulkopuolisen verkoston kanssa sosiaalinen kanssakäyminen oli vähentynyt tai loppunut kokonaan.

Kaikissa ikäryhmissä oli tapahtunut sosiaalisen kanssakäymisen vähentymistä. Muutokseen liittyviä syitä olivat harrastusten muutokset, väsymys ja työelämästä poisjääminen. Eniten kanssakäymisen vähentymistä oli tapahtunut 35–50-vuotiailla (41 %) ja vähiten yli 65- vuotiailla (10 %). Oletettavaa on, että yli 65-vuotiailla sosiaalinen verkosto on jo vakiintunut ja työelämästä poisjääminen sekä harrastustoiminnan muutokset ovat tiedossa olevia normaaliin ikään liittyviä tapahtumia. Sopeutuminen uuteen elämäntilanteeseen voi olla helpompaa kuin alle 65-vuotiailla, joilla ihmissuhteiden muutokset liittyvät krooniseen kiputilaan.



Kuvio 4. Sosiaalisen kanssakäymisen vähentyminen pysyvänä sosiaalisena häirtana sukupuolen mukaan.

Eniten sosiaalisen kanssakäymisen vähentymistä oli tapahtunut naisilla ja heistä suurimmalle osalle (65 %) oli muutoksesta aiheutunut sosiaalinen häirta jäänyt

pysyväksi. Ero miesten ja naisten välillä oli tilastollisesti merkitsevä ($C^3=0,25$ ja $p^4=0,005$)

Sosiaalisen kanssakäymisen vähentymisen yhtenä syynä oli harrastusten lopettaminen tai muuttuminen. Syynä harrastusten poisjäämiseen olivat kroonisen kivun aiheuttamat ongelmat kuten väsymys ja toiminnalliset vaikeudet. Pysyväksi sosiaalisesti haitaksi olivat harrastusten muutokset jääneet 2/3 sosiaalista haittaa kokevista.

Koulutuksella oli merkitystä sosiaalisen kanssakäymisen vähentymiseen siten, että ammatillisen koulutuksen saaneista 2/3 koki sosiaalisen kanssakäymisen vähentymisen pysyvänä sosiaalisena haittana. Pienimpänä sosiaalisena haittana kokivat sosiaalisen kanssakäymisen vähentymisen yliopistokoulutuksen saaneet.

Taulukko 3. Sairastumisen vaikutus työtovereiden kanssa kanssakäymiseen osana sosiaalista haittaa.

		sosiaalista haittaa on				yhteensä	
		kyllä		ei			
		lkm	%	lkm	%	lkm	%
sairastumisen vaikutus työtovereiden kanssa kanssakäymiseen	ei muutoksia	28	29	13	87	41	37
	lisääntynyt	2	2	0	0	2	2
	vähentynyt	37	39	0	0	37	33
	kanssakäyminen loppunut	29	30	2	13	31	28
yhteensä		96	100	15	100	111	100

Sukulaisten kanssa kanssakäymisessä ei ollut tapahtunut muutoksia, mutta sen sijaan työtovereiden kanssa kanssakäyminen oli vähentynyt tai loppunut kokonaan reilulla 2/3 sosiaalista haittaa ilmoittaneilla. Muutos on tilastollisesti merkitsevä ($C=0,31$ ja $p=0,004$).

³ C = kahden luokitteluausteikollisen muuttujan välinen riippuvuusluku ($0 \leq C \leq 1$)

⁴ p = muuttujien välisen yhteyden tilastollista merkitsevyyttä kuvaava luku, yhteys tilastollisesti merkitsevä kun $p \leq 0,05$

Krooninen kipu vaikeuttaa sosiaalista kanssakäymistä monin tavoin ja yksi kanssakäymistä vaikeuttava tekijä oli kivun hoitoon käytettävä lääkitys. Eräs vastaajista kuvasi kokemustaan näin:

” Kyläily ja juhlissa käyminen on vaikeaa, koska kipu on niin hallitsevaa ja jatkuva. Voimakas lääkitys vaikeuttaa puheen tuottamista ja aiheuttaa epävarmuutta sosiaalisessa kanssakäymisessä. ”

Yhteenvedona voi todeta sosiaalisen kanssakäymisen vähentymisen jääneen pysyväksi haitaksi noin kolmannekselle vastaajista. Iän, sukupuolen ja koulutuksen perusteella tarkasteltuna jakauma oli samankaltainen kuin niillä, joille ei sosiaalisen kanssakäymisen vähentyminen ollut aiheuttanut pysyvää haittaa. Naisille, 35–50-vuotiaille ja ammatillisen koulutuksen saaneille oli jäänyt eniten pysyvää sosiaalista haittaa sosiaalisen kanssakäymisen muutoksista. Pienin pysyvä haitta oli jäänyt yli 65-vuotiaille, miehille ja yliopistokoulutuksen saaneille. Harrastuksista luopuminen ja työtovereiden kanssa sosiaalisen kanssakäymisen vähentyminen tai loppuminen vaikutti sosiaalisen haitan muodostumiseen.

Seija Heikkonen (2005,37) kuvaa kivun kokemukseen ja sen kroonistumiseen tapahtuvan monella eri tasolla niin fyysisesti, psyykkisesti kuin sosiaalisestikin. Fyysisiä tekijöitä ovat esimerkiksi kudოსvaurion laatu, laajuus ja sijainti, psykologisia tekijöitä muun muassa kipuun liittyvät uskomukset, tunteet ja tarkkaavaisuuden suuntautuneisuus ja sosiaalisia tekijöitä muun muassa perheeseen, työyhteisöön ja sosioekonomiseen tilanteeseen liittyvät seikat. Heikkosen mukaan aluksi fyysisillä tekijöillä on enemmän merkitystä, mutta kipuongelman pitkittyessä psykologisten ja sosiaalisten tekijöiden merkitys kasvaa.

Iän mukaan tarkasteltuna pysyväksi sosiaalisesti haitaksi kivun kokivat useimmin yli 50-vuotiaat. Tämä voi osittain selittyä myös sillä, että kehossa tapahtuu iänmukaisia muutoksia, jotka aiheuttavat erilaisia kroonisia kiputiloja. Sukupuolen mukaista eroa löytyi tästä aineistosta kivun kokemuksessa

sosiaalisena häirtana. Suurin osa (86 %) kivun sosiaalisena häirtana kokevista oli naisia, mutta pysyvää häirtaa oli jäänyt eniten miehille (58 %). Tämä voi osittain liittyä vastauksiin, joissa ei ollut nimetty lainkaan sosiaalista häirtaa, vaan ainoastaan kipu pysyväksi häirtaksi, koska näistä kirjauksista oli suurin osa iäkkäiden miesten vastauksia.

Koulutautalla ei ollut tilastollista yhteyttä kivun kokemukseen pysyvänä häirtana. Eniten pysyvää sosiaalista häirtaa kokivat ammatillisen koulutuksen saaneet ja vähiten yliopistokoulutuksen käyneet.

Kroonisella kivulla oli merkitystä myös toimeentuloon. Paljon tai hyvin paljon oli toimeentuloon ollut vaikutusta suurimmalle osalle (55 %) sosiaalista häirtaa kokevista. Pysyvää häirtaa kokevilla oli toimeentulo muuttunut paljon vajaalla puolella. Kokonaisuudessaan taloudelliset ongelmat koki sosiaalisena häirtana noin 1/3 vastaajista ja heistä vajaa neljännes koki ne pysyvänä sosiaalisena häirtana.

Väsymys oli ikuiseksi kumppaniksi eli pysyväksi sosiaaliseksi häirtaksi jäänyt vajaalle viidennekselle vastaajista. Miehet ja naiset kokivat väsymyksen aiheuttavan pysyvää sosiaalista häirtaa yhtä paljon eikä myöskään iän mukaisia eroja löytynyt. Ammatillisen koulutuksen saaneet kokivat väsymyksen aiheuttavan eniten pysyvää sosiaalista häirtaa. Sen sijaan yliopistokoulutuksen saaneista ei kukaan kokenut väsymystä pysyvänä sosiaalisena häirtana.

Arjen häirtat eli päivittäiset toiminnalliset ongelmat olivat yhtäläisiä sosiaalisena häirtana ja pysyvänä sosiaalisena häirtana. Vastaajista 1/5 koki väsymyksen sosiaalisena ja pysyvänä sosiaalisena häirtana. Naiset kokivat jonkin verran enemmän pysyvää sosiaalista häirtaa arjen toiminnoissa kuin miehet, mutta ero ei ole tilastollisesti merkitsevä. Iän mukaan tarkasteltuna lähes puolet 35–50-vuotiaista koki pysyvää sosiaalista häirtaa päivittäisten toimintojen ongelmista, kun taas yli 65-vuotiaista 14 %. Helposti voisi ajatella iäkkäimmillä olevan enemmän ongelmia arjessa, mutta tähän kyselyyn vastanneet yli 65-vuotiaat eivät

kokeneet päivittäisten toimintojen ongelmia erityisesti pysyväksi sosiaalisesti haitaksi. Voidaan pohtia sitä, miten hyvin arjen haitat on ajateltu sisältyvän käsitteeseen ”pysyvä sosiaalinen haitta” tai miten hyvin niihin on sopeuduttu iäkkään normaaliin elämään kuluvin haittoina. Sopeutumista voi helpottaa myös se, ettei ero muiden ikätovereiden päivittäisiin haittoihin ole niin selkeä kuin nuoremmissa ikäryhmissä.

Estlander (2003,48) pohtii onko kroonisessa kipuongelmassa kyse kivun kokemuksen jatkumisesta, kivun ilmaisemisen jatkumisesta vai molemmista. Hänen mukaansa olisi mielekästä puhua kipuongelman - potilaan kokemuksen, käyttäytymisen ja kivun seurausten - kroonistumisesta. Yhtenä kroonisen kiputilan seurauksena on sosiaalinen haitta. Akuuttivaiheessa sosiaalinen haitta ei välttämättä ole merkittävä, koska haitat eivät vielä tule esille, mutta kiputilan kroonistuessa myös sosiaaliset haitat lisääntyvät ja niistä tulee pysyviä.

Tämän aineiston perusteella pysyvän haitan muodostumiseen vaikuttavia syitä ovat:

- pitkittynyt kivun aiheuttajan löytyminen
- sosiaalisen verkoston kaventuminen
- taloudellisen tilanteen heikkeneminen
- väsymys

Kiputilan syyn löytymisen pitkittyminen aiheuttaa epävarmuutta tulevaisuudesta sekä taloudellisen tilanteen heikkenemistä työkyvyttömyyden ja kohonneiden sairauskulujen takia. Jatkuva kiputila tuo mukanaan sekä fyysistä että psyykkistä väsymystä aiheuttaen voimavarojen vähentymisen liittyen sosiaaliseen kanssakäymiseen sekä ongelmiin päivittäisissä toiminnoissa. Kroonistuessaan sosiaalinen haitta on yksi kiputilan elämän laatua heikentävä seuraus, joka tulisi huomioida suunniteltaessa kipupotilaan kuntoutusta ja hoitoa.

Kivun kanssa ”ikuisena kumppanina” eläminen ei ole helppoa, koska kipu aiheuttaa ongelmia kaikilla elämän osa-alueilla. Se on haaste, josta selviytyminen vaatii kaiken mahdollisen tuen. Krooninen kipu ja sen myötä syntynyt pysyvä sosiaalinen haitta on ihmiselle menetys, jonka hyväksyminen vaatii aikaa. On kuitenkin syytä muistaa, että sopeutuminen on yksilöllistä ja kroonisesta kivusta huolimatta on mahdollisuus elää laadukasta elämää. Olen tavannut työssäni potilaita, jotka ovat sopeutuneet kiputilaansa ja kykenevät elämään normaalia arkea kiputilan aiheuttamista rajoituksista huolimatta. Heidän selviytymisprosessinsa on ollut pitkä, mutta he ovat onnistuneet löytämään uuden tavan elää kivun ehdoilla ja ovat löytäneet uutta sisältöä elämäänsä muun muassa perheen ja suvun sekä myös yhteiskunnan palvelujen avulla. He kokevat edelleen sosiaalista haittaa, mutta se ei ole jäänyt pysyväksi

Kivusta kärsiviä ihmisiä kuunnellessa huomio kiinnittyy heidän hyvin erilaisiin, yksilöllisiin tapoihinsa hahmottaa ja kokea kipua ja myös keksiä keinoja tulla toimeen kivun kanssa. Keinot voivat olla esimerkiksi konkreettisen teknisiä, henkisiä, huumorin sävyttämiä, sarkastisia, omaa tahtoa korostavia tai ympäristön merkitystä painottavia. Näiden näkökulmien havaitsemiseksi tulisi hoitavilla henkilöillä olla valmiutta vastaaviin näkökulman vaihdoksiin sekä kärsivällisyyttä ja aikaa paneutua potilaiden kuuntelemiseen.(Grandström, 2004,208–209.)

5.2 Kivun kokemus

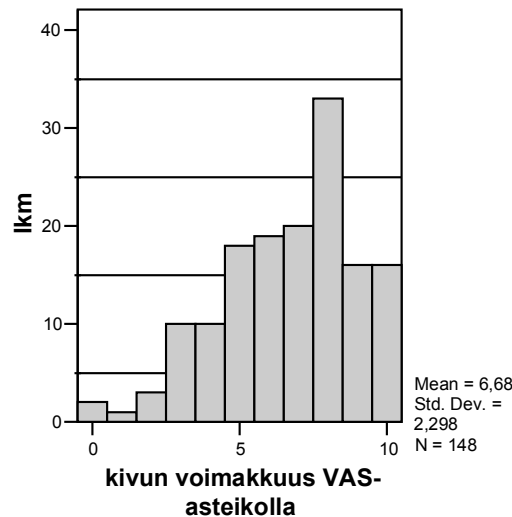
Kipupotilailla on yhteisiä piirteitä. Tällaisia ovat esimerkiksi masentuneisuus, unettomuus, väsymys, vähäinen sosiaalinen aktiivisuus, elämänhalun heikkeneminen monella alueella, omien oireiden tarkkailu ja korostaminen ja ehkä myös muiden elämänongelmien kieltäminen. Silloin kun edellä mainitut tekijät ovat voimakkaasti mukana kuvassa, puhutaan kroonisesta kipuoireyhtymästä. Fyysisen syyn ja kroonisen kivun sekä sen aiheuttaman haitan väliset yhteydet eivät ole selvät, koska monilla potilailla on huomattavia toimintarajoituksia, jotka eivät näytä olevan suhteessa fyysiseen kivun

aiheuttajaan ja toisaltaan toisilla potilailla tai terveilläkin henkilöillä todetaan samanlaisia fyysisiä muutoksia, jotka eivät aiheuta kipua tai toiminnallista haittaa. Kivun voimakkuus ei aina myöskään selitä potilaan väsymystä tai vajaakuntoisuutta. (Vainio 2002,101.)

Kipu on subjektiivinen kokemus, jonka intensiteettiin vaikuttavat monet tekijät. Erilaiset kipumittarit antavat vain viitteellisen kuvan kivun voimakkuudesta ja koska mittausten pyrkimyksenä on mitata lääketieteellisessä mielessä kivun voimakkuutta, on kokonaisvaltaisen potilaan kokeman kivun selvittäminen vaikeaa. Psykykkisten ja sosiaalisten tekijöiden aiheuttamaa kivun kokemusta on hankala, sanoisin mahdotonta, erottaa mittaamalla ja erittelemällä. Kiputilaa säätelee fyysisistä syistä aiheutuneen kivun lisäksi potilaan omat psyykkiset ja sosiaaliset voimavarat.

Usein kipupotilailla todetaan jonkin asteisia masennusoireita ja sosiaalista toimintakyvyttömyyttä. Vainio (Kipu 2002,102) toteaa, että ahdistuneisuus, unihäiriöt, masennus ja oireeseen takertuminen ovat kivun seurauksia ja vähenevät, kun kipua hoidetaan lääketieteellisesti ja esimerkiksi masentuneen kipupotilaan kipu vähenee, kun masennusta hoidetaan. Koska sosiaalinen haitta on yksi kivun elementti, tulisi sen ymmärtämiseen kiinnittää enemmän huomiota ja kehittää menetelmiä, joilla kipupotilaita voitaisiin entistä paremmin auttaa myös sosiaalityön menetelmin.

Kiputila ei ole jatkuvasti samanlainen vaan se vaihtelee eri tekijöiden, kuten esimerkiksi rasituksen, mukaan. Lääkitys helpottaa kipua, mutta ei poista sitä. Koska kivun kokemus on subjektiivinen, ei sen tarkkaa keskimääräistä intensiteettiä voi mitata. Tämän takia kysyin vastaajilta heidän omaa arviotaan keskimääräisestä päivittäisestä kivusta.



Kuvio 5. Päivittäisen kivun voimakkuus.

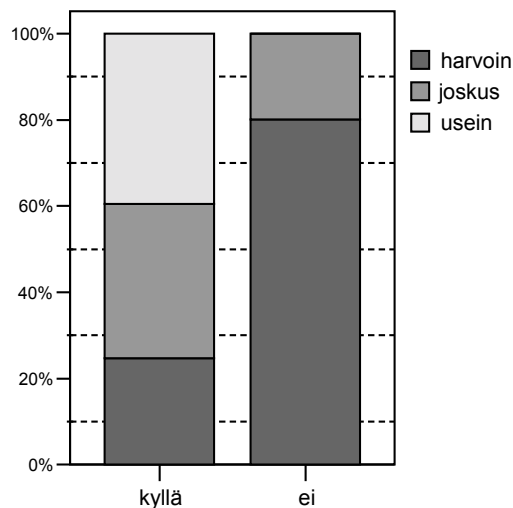
Vastaajien kokeman päivittäisen kivun voimakkuus vastasi VAS⁵-asteikolla arvioiden keskimäärin voimakasta kipua. Iän ja sukupuolen mukaan ei eroja eri ryhmissä ollut. Koulutaustan mukaan tarkasteltuna nousi esille ammatillisen koulutuksen saaneiden korkea osuus (58 %) voimakasta kipua kokevista. Tämän perusteella voidaan pohtia miten muu kuin fyysinen kipu vaikuttaa kivun kokemukseen, koska ammatillisen koulutuksen käyneistä oli enemmistö (62 %) korkeintaan 50-vuotiaita. Yleensä alle 50-vuotiaat ammattikoulun käyneet ovat parhaassa työiässä olevia, joilla taloudelliset ja sosiaaliset vastuut ovat suurimmillaan muun muassa perheeseen, asuntoon ja muuhun elintason liittyen. Koska kivun kokemukseen sisältyy myös psyykinen ja sosiaalinen ulottuvuus, voi päätellä alle 50-vuotiaiden ammatillisen koulutuksen saaneiden ryhmässä kiputilaan liittyvän fyysisen kivun lisäksi myös muita elämäntilanteeseen liittyviä ongelmia.

Yhtenä merkittävänä sosiaalisen haitan kokemuksena vastaajat nimesivät sosiaalisen kanssakäymisen vähentymisen. Sen taustalla olevia tekijöitä olivat voimakkaan kivun kokemuksen lisäksi tai siitä johtuen väsymys, sosiaalisen

⁵ VAS-asteikolla kipua mitataan arvoilla 0-10, jossa 1-3 tarkoittaa lievää kipua, 4-6 kohtalaista kipua, 7-9 voimakasta kipua ja 10 kovinta mahdollista kipua.

verkoston kapeutuminen, työelämästä poisjääminen, harrastuksista luopuminen sekä toiminnalliset ongelmat. Seurauksena oli sosiaalisen kanssakäymisen vähentyminen ja sitä seurannut yksinäisyyden kokemus.

Yksinäisyyden kokemus on yksilöllistä ja on ihmisiä, jotka viihtyvät yksin. Eräs vastaaja totesi sosiaalisena hättana ystävien kanssa kanssakäymisen harventumisen pitkien etäisyyksien takia, mutta totesi ettei yksinäisyys ole pysyvä hätta, koska viihtyy hyvin yksin ja hänellä on mahdollisuus tavata lapsiaan ja lastenlapsiaan säännöllisesti. Tämä osoittaa, miten tärkeä osa kroonisen kivun kanssa elämistä on perheen ja suvun tuki. Ilman heidän tukeaan yksinäisyyden kokemuksenkin voidaan olettaa korostuvan



Kuvio 6. Yksinäisyyden kokemus sosiaalisena hättana.

Kroonisesta kivusta aiheutunutta sosiaalista hättää kokevista suurin osa ilmoitti kokevansa yksinäisyyttä joskus tai usein. Ero oli selkeä verrattaessa niihin vastaajiin, joille krooninen kipu ei ollut aiheuttanut sosiaalista hättää. Heistä kukaan ei tuntenut itseään yksinäiseksi usein ja suurin osa ainoastaan harvoin.

Kaikista vastaajista suurin osa (71 %) koki itsensä joskus tai usein yksinäiseksi kiputilan alkamisen jälkeen. Usein yksinäisyyttä kokevista (n=54) lähes puolet koki myös voimakasta kipua. Usein itsensä yksinäiseksi kokevista oli alle 50-vuotiaita lähes puolet kun taas yli 50-vuotiaista vajaa 1/3 koki itsensä

yksinäiseksi. Sukupuolten välillä ei eroja ollut. Ammatillisen koulutuksen saaneista lähes puolet koki itsensä usein yksinäiseksi ja yliopistokoulutuksen saaneista vain yksi. Eräänä syynä tähän voi olla se, että yliopistokoulutuksen saaneilla oli paremmat mahdollisuudet jatkaa kiputilasta huolimatta työelämässä, jolloin myös kanssakäyminen työtovereiden kanssa jatkui. Ammatillisen koulutuksen saaneet joutuivat useammin jäämään pois työelämästä, jonka seurauksena myös työtovereiden kanssa kanssakäyminen väheni. Heidän kokemansa päivittäisen kivun voimakkuus on todennäköisesti myös eräs yksinäisyyden kokemusta aiheuttava tekijä. Kaikki eivät kuitenkaan koe itseään kroonisesta kivusta huolimatta yksinäiseksi, eivätkä koe yksinäisyyttä sosiaalisena hättana.

Krooninen kipu aiheuttaa kokonaisvaltaista väsymistä, joka vaikeuttaa päivittäistä elämää ja heikentää elämän laatua. Väsymyksen taustalla on sekä fyysisiä, psyykkisiä että sosiaalisia tekijöitä ja on vaikea erottaa yksittäisiä väsymystä aiheuttavia tekijöitä ja niiden syy- ja seuraussuhteita.

Seuraavassa tarkastelussa jaottelen tutkimusaineiston kivusta aiheutuneen väsymyksen kokemuksen taustojen mukaan fyysiseen, psyykkiseen ja sosiaaliseen väsymykseen. Fyysistä väsymystä aiheuttavat ongelmat päivittäisissä toiminnoissa ja toiminnalliset vaikeudet kuten esimerkiksi kivun aiheuttama liikkumisen vaikeus. Psyykkisen väsymyksen ilmentymiä ovat alakuloisuus, aloitekyvyttömyys, hermostuneisuus sekä masennus. Sosiaalisen väsymyksen taustatekijöiksi määrittelen taloudelliset ongelmat ja sosiaalisen verkoston kapeutumisen.

Vastaajista (n=149) 2/3 ilmoitti kokevansa fyysistä väsymistä. Fyysistä väsymystä aiheuttivat muun muassa ongelmat päivittäisissä toiminnoissa kuten nukkuminen, nostaminen, kantaminen, peseytyminen ja pukeutuminen. Ongelmia päivittäisissä fyysisissä toiminnoissa oli lähes puolella vastaajista paljon. Tämä kuvaa hyvin kroonisesta kivusta kärsivän arkipäivää ja myös työkyvyttömyyden perustetta. Esimerkiksi hermovaurion takia kroonisesta

kivusta kärsivällä voi olla toiminnallista vajetta käsissä, jolloin kaikki päivittäiset toiminnot vaikeutuvat. Monet kipupoliklinikan potilaat ovat kertoneet kuinka vaikea sivullisten on ymmärtää avun tarvetta, koska päällepäin ei ole nähtävissä mitään vauriota. Tämän takia he kokevat myös avun pyytämisen usein vaikeaksi, koska kokevat että heitä pidetään laiskoina ja luulotautisina.

Liikkumisen ongelmat liittyivät eniten kävelyyn, jossa ongelmia koki olevan paljon tai hyvin paljon 42 % vastaajista. Myös matkustamisen koki ongelmalliseksi 40 % vastanneista. Autolla ajaminen aiheutti vähiten liikkumisen ongelmia. Kivusta aiheutuvat liikkumisen rajoitteet aiheuttivat myös sosiaalisen kanssakäymisen vähentymistä.

Krooniseen kipuun liittyy usein psykologisia ilmiöitä kuten masennusta, vihaa, pelkoa, toivottomuutta sekä muistihäiriöitä. Kipua seuraava masennus liittyy psykologisesti katsoen menetykskokemuksiin, kuten terveydentilan, liikkumismahdollisuuksien, perheessä osallistumisen ja työkyvyn menetyksiin. (Grandström, 2004,208.)

Psyykinen oirehdinta on täysin ymmärrettävää, koska elämäntilanne muuttuu monella eri tasolla ja uuteen tilanteeseen sopeutuminen vaatii runsaasti voimavaroja. Ongelmista voi syntyä eräänlainen kivun kehä, jossa kaikki tekijät vaikuttavat toisiinsa, esimerkiksi fyysinen väsymys vaikuttaa psyykkisiin voimavaroihin ja niin edelleen. Lisäksi potilas joutuu työkyvyn alentumisen tai menettämisen takia asioimaan monitasoisessa ja byrokraattisessa sosiaaliturvajärjestelmässä saadakseen hänelle kuuluvat etuudet. Hän joutuu ”byrokratian hoitajaksi” kuten eräs työssäni tapaama potilas tilannettaan kuvasi. Koska psyykkisen väsymyksen eri osatekijöitä on vaikea erottaa toisistaan, tarkastelen väsymyksen kokemusta kokonaisvaltaisena ilmiönä, joka pitää sisällään niin fyysisen kuin psyykkisenkin väsymyksen.

Kolmannes vastaajista (n=152) oli kokenut itsensä psyykkisesti huonovointiseksi krooniseen kivun seurauksena ja lähes puolet vastaajista (n=146) ilmoitti

kokevansa psyykkistä väsymystä. Masentuneisuutta ja hermostuneisuutta koki vajaa kolmannes ja aloitekyvyttömyyttä sekä hermostuneisuutta reilu kolmannes vastaajista. Usealla vastaajalla oli kokemusta kaikista edellä mainituista, joka osoittaa psyykkisten ongelmien liittyvän kroonisesta kivusta kärsivän arkeen ja olevan osa kroonista kipuoireyhtymää.

Kroonisesta kivusta aiheutuvan väsymyksen pysyvänä sosiaalisena hättänä koki vajaa viidennes vastaajista. Väsymyksen kokemusta vastaajat kuvasivat muun muassa voimattomuuden tunteena, heikentyneenä jaksamisena ja suorituskyvyn laskemisena. Väsymyksen yhtenä syynä tuli esille ongelmat saada tilanteeseen liittyvät taloudelliset etuudet ja vaikeudet löytää apua palvelujärjestelmässä. Taloudelliset ongelmat, joita vastaajista koki vajaa kolmannes, liittyivät sairastumisesta aiheutuviin kuluihin ja työansion menetyksiin.

Kipupotilailla oli ongelmia saada sairastamiseen liittyvät sosiaaliturvaetudet ja useampi vastaaja toi esille vaikeudet muun muassa vakuutusyhtiöiden kanssa. Sosiaalityöntekijänä olen huomannut saman asian useasti ja erityisesti sen, kuinka vaikeaa potilaan on ”sukkuloida” palvelujärjestelmässä. Maritta Luoma (2003, 73–74) ilmaisee asian osuvasti sanomalla: ”Kroonisesta kivusta kärsivä odottaa sairauden muuttamassa elämäntilanteessaan paljon tukea palvelujärjestelmältä, joka kuitenkin monimutkaisuudellaan tyrmää avuntarvitsijan. Kroonisesta kivusta kärsivä on neuvoton järjestelmän edessä. Hän ei tiedä, mistä voisi saada apua ja keneltä voisi kysyä neuvoa. Toisaalta hän ei kivultaan ja väsymykseltään edes jaksaa tai uskalla etsiä apua”. Luoma kuvaa suomalaista palvelujärjestelmää, ei ainoastaan pykäläviidakkona vaan, paremminkin palvelurisukkona, joka myös toimii palvelurisukon tasoisesti.

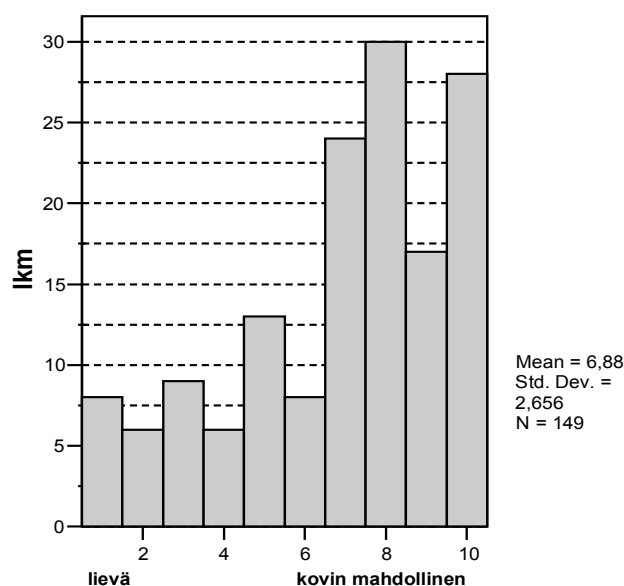
Sosiaalisen kanssakäymisen vähentymisen, jota koki sosiaalisena hättänä yli puolet (52 %) vastaajista, pidän yhtenä kroonisesta kivusta aiheutuvana seurauksena. Avoimiin kysymyksiin tulleissa vastauksissa tämä näkyi selkeästi. Eräs vastaajista kuvasi asiaa sanomalla:

”Kipujen vuoksi rajoitin kanssakäymistä ja menoja – ystäväpiiri vuosien ajan rajoittunut.”

Monet vastaajista olivat kuvanneet sosiaalisen kanssakäymisen vähentymisen syyksi väsymykseen liittyvät haitat kuten jaksamisen, halun eristäytyä sekä kivun tuomat fyysiset rajoitteet. Kivun kokemukseen sosiaalisena haittana liittyi myös haluttomuus lähteä kodin ulkopuolelle, koska vastaajat kokivat arkuutta ja pelkoa selviytymisestään kipukohtauksen tullessa. Monissa vastauksissa oli maininta eristäytyneisyydestä, koska jo pelkkä lähteminen vaatii voimia ja valmisteluja esimerkiksi lääkitykseen liittyen.

Sosiaalisella tuella on merkitystä kroonisille kipupotilaille Anna Metteri ja Tuula Haukka-Wacklin (2004,56) määrittelevät sosiaalisella tuella viitattavan sosiaalisten suhteiden olemassaoloon tai määrään eli sosiaaliseen liittymiseen, verkoston rakenteeseen ja suhteiden toiminnalliseen sisältöön eli laatuun. Sosiaaliseen liittymisen sisällöksi he määrittelevät esimerkiksi parisuhteen, ystävät ja yhdistystoiminnan. Vastaajien mukaan kontaktit perheeseen ja sukuun säilyivät, vaikka muiden ystävyysuhteiden määrä väheni. Tämä voi liittyä jaksamiseen, mutta taustalla voi olla myös pelko siitä, etteivät ulkopuoliset usko kipupotilaalla olevan rajoitteita, koska kivun aiheuttaja ei aina välttämättä näy päällepäin. Kuitenkin sosiaalinen tuki on olennainen osa kipupotilaan selviytymisprosessia ja siksi kaikki keinot, joilla estetään kipupotilaan eristäytyminen, ovat tarpeen. Tämän takia kroonisesta kivusta kärsivien potilaiden vertaistukeen perustuvat potilasyhdistykset ovat tarpeellisia, koska niiden tavoitteena on rohkaista kipupotilaita lähtemään yhdistystoiminnan puitteissa hakemaan tietoa ja tapaamaan muita samassa tilanteessa eläviä kohtalotovereita. Vertaistuki kiputilaan liittyvien ongelmien ja tuntemusten jakamisessa edesauttaa sopeutumisprosessia.

Kipu ei ole helppo elämänkumppani kuten tämäkin tutkimus osoittaa. Kivun kokemus, vaikka se onkin yksilöllinen, on myös yhteinen kaikille kroonisesta kivusta kärsiville.



Kuvio 7. Kivun merkitys elämässä VAS-asteikolla.

Lähes puolet vastaajista (n=149) koki kivun kokemuksen elämässään vaikeaksi (asteikko 7-9) ja noin 1/5:n kokemus oli, että kipu tekee elämän hyvin vaikeaksi. Tämä osoittaa mielestäni selkeästi sen kuinka fyysisesti, psyykkisesti ja sosiaalisesti invalidisoiva krooninen kipu voi pahimmillaan olla.

5.3 Kipu arjessa

Tulosten mukaan kroonisen kivun aiheuttama fyysisen ja psyykkisen väsymyksen takia oli ihmissuhteissa tapahtunut muutoksia, erityisesti perheen ja suvun ulkopuolisen verkoston kanssa kanssakäyminen oli vähentynyt. Lisäksi taloudelliset ongelmat aiheuttivat huolta ja ongelmia niin kipupotilaalle kuin koko perheellekin. Kiputila aiheutti ongelmia myös kipupotilaan päivittäisessä elämässä ja aiheutunut haitta oli yksi sosiaalisen haitan sisällöistä. Arjessa selviytyminen vaikutti kokonaisuudessaan elämän laadulliseen sisältöön ja toi ongelmia päivittäiseen arkielämään.

Ulla Ryytänen (2005) näkee sairauden merkityksessä ihmisen elämään kaksi pääteemaa: sairastamisen arkimerkityksen rajoituksineen ja sairastamisen koko olemassaoloa ja elämän jatkuvuutta koskevan merkityksen kuolemaa koskevina

kysymyksineen. Hän tuo esille sen kuinka kokemukset riittävästä turvasta ja elämän yleisestä tyydyttävyydestä ovat tärkeitä sairastamisen kestämisessä. Hänen tutkimuksessaan tuli esille myös se, että sairastaessaankin aikuiset turvautuvat perheen ja läheisten ihmisten tukeen. Tämänkin aineiston pohjalta saadut tulokset tukevat tätä käsitystä, koska esille nousi sosiaalisia suhteita tarkasteltaessa nimenomaan perhe- ja lähisuvun kanssa kanssakäymisen vähäiset muutokset suhteessa muuhun verkostoon. Mielestäni tutkimuksen tulosten perusteella voi sanoa krooniseen kipuun sopeutumiseen vaikuttavia tekijöitä olevan lähipiirin tuki sekä riittävä taloudellinen turvallisuus.

Tässä aineistossa vastaajat määrittelivät yhdeksi sosiaalisen haitan muodoksi ongelmat päivittäisissä toiminnoissa. Koska vastaajat kuvasivat sosiaalisesti haitaksi nimeämiään päivittäisiä ongelmia nimenomaan toiminnallisina päivittäisinä haittoina, olen nimennyt ne arjen haitoiksi.

Kyselylomakkeessa tiedustelin kroonisen kivun vaikutusta erilaisiin arjen toimintoihin. Vastaajilla oli mahdollisuus nimetä useampi kuin yksi haitta arjen haitaksi. Aineiston käsittelyn helpottamiseksi luokittelin vastaukset kolmeen ryhmään: kotityöt, päivittäiset toiminnot ja liikkuminen. Kotityöt sisältävät selviytymisen siivouksessa, kauppa-asioissa, pihatöissä, lastenhoidossa ja ruuanlaitossa. Päivittäiset toiminnot sisältävät nostamisen, kantamisen, peseytymisen, pukeutumisen ja nukkumisen. Liikkuminen sisältää autolla-ajon, matkustamisen, kävelyn ja istumisen. Muodostin edellä mainituista muuttujista korrelaatiomatriisin. Muuttujien väliset parittaiset korrelaatiot olivat kaikki tilastollisesti merkitseviä. Jatkoin analyysia tekemällä summamuuttujan⁶

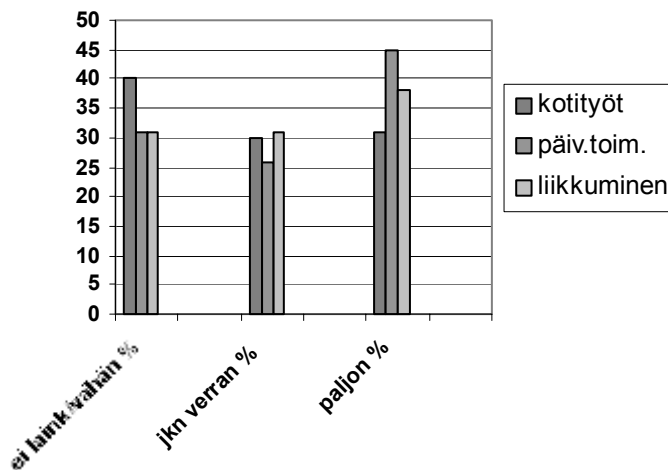
⁶Summamuuttujaksi nimitetään muuttujaa, jonka arvo on saatu yhteenlaskemalla monen erillisen, mutta samaa ilmiötä mittaavan muuttujan arvot. Summamuuttujien avulla tiivistetään useiden, yleensä mitta-asteikolla järjestystason muuttujien väittämä kuva asennoitumisesta laskemalla muuttujien arvot yhteen. (Tilastolliset tietojenkäsittelymenetelmät, 2005)

kotitöistä, päivittäisistä toiminnoista ja liikkumisesta. Näin pyrin saamaan kokonaiskuvan vastaajien kokemista arjen haittoista.

Taulukko 4. Kiputilan yhteys arjen haittoihin.

		kipuhaitpäivselv							
		ei lainkaan tai vähän		jonkin verran		paljon		yhteensä	
		lkm	%	lkm	%	lkm	%	lkm	%
kipuluokat	ei lainkaan,lievä	10	22	6	14	0	0	16	11
	kohtalainen	20	44	14	33	12	21	46	32
	voimakas	15	33	23	53	46	79	84	58
yhteensä		45	100	43	100	58	100	146	100

Kipu haittasi paljon päivittäistä selviytymistä eli oli arjen haitta noin 80 %:lle niistä vastaajista, jotka kärsivät voimakkaasta kivusta. Vähiten arjen haittaa oli niillä, joilla kiputila oli lievä tai kipua ei ollut lainkaan. Kokonaisuudessaan voi todeta arjen haittoja olleen sitä enemmän mitä voimakkaampi kiputila oli. Tulosten perusteella voi todeta arjen haittoilla ja kivun voimakkuudella olevan tilastollisesti merkitsevä yhteys ($\rho=0,45$ ja $p<0,001$). Sen sijaan sillä, kuinka kauan kipuja oli ollut ennen syyn löytymistä tai milloin syy kipuun löydettiin, ei ollut tilastollista yhteyttä arjen haittoihin.

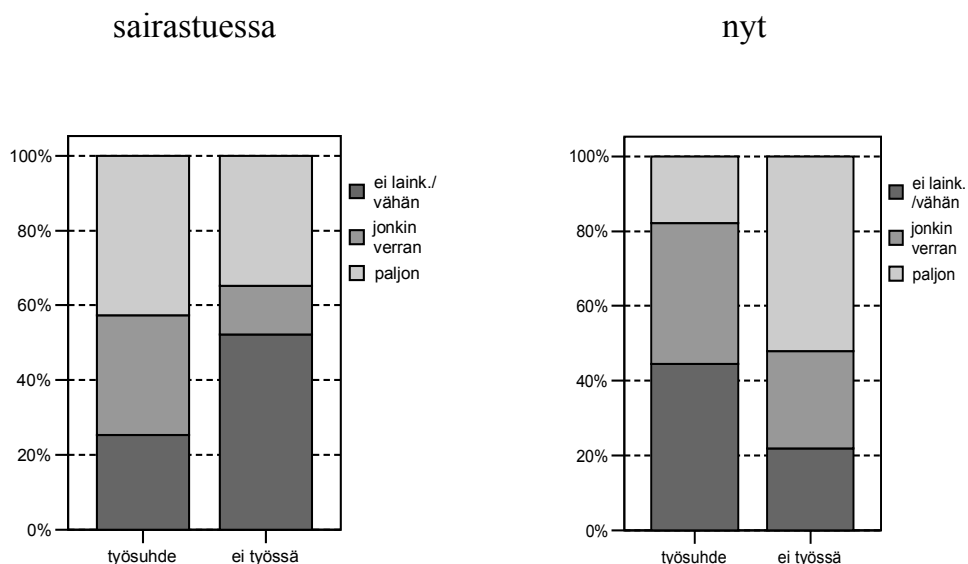


Kuvio 8. Kokemus arjen haitoista.

Eniten (45 %) arjen haittaa koettiin päivittäisissä toiminnoissa, jossa erityisesti nostaminen, kantaminen ja nukkuminen aiheuttivat paljon haittaa. Liikkuminen aiheutti myös paljon haittaa arjessa. Vastaaaja ilmoittivat erityisesti kävelemisen aiheuttaman kiputilan vaikeuttavan jokapäiväistä elämää. Useissa vastauksissa kuvattiin kävelyyn liittyvänä ongelmana olevan sen, että jo lyhytkin kävely aiheutti kipua ja siksi muun muassa ulkoilu oli vaikeaa. Iällä, sukupuolella tai kiputilan aiheuttajalla ei ollut yhteyttä arjen haittojen kokemukseen.

.

Työ on osa arkea ja selviytyminen työelämässä vaatii työstä riippuen ainakin välttävää kykyä toimia arjessa. Pitää pystyä kulkemaan työmatkat ja työssä tulisi kyetä toimimaan työtehtävien edellyttämällä tavalla. Jos toiminnallisia haittoja on runsaasti, ei myöskään kykene jatkamaan työelämässä vaan joutuu jäämään työelämän ulkopuolelle. Kotonakin arjen toimintoihin liittyvät haitat ovat este normaalille jokapäiväiselle elämälle.



Kuvio 9. Työsuhteen yhteys arjen haittojen kokemukseen.

Kroonisen kivun alkaessa suurin osa vastaajista (84 %) oli työsuhteessa ja heistä paljon arjen haittoja koki noin 40 %. Sen sijaan vastaushetkellä tilanne oli muuttunut siten, että työsuhteessa oli enää vajaa kolmannes ja heistä 1/5 koki edelleen paljon arjen haittoja. Eniten arjen haittoja eli noin puolet vastaajista koki ne, jotka eivät vastaushetkellä olleet enää työssä. Erityisesti työkyvyttömyyseläkkeelle siirtyneiden kohdalla arjen haitat ovat todennäköisesti jatkuneet ennallaan myös eläkkeellä ollessa ja tämä voisi selittää sitä, miksi vastaushetkellä työelämästä poissaolevat kokivat eniten ongelmia arjessa selviytymisessä. Eläkkeelle siirtyneiden ryhmään kuuluivat myös vanhuuseläkkeelle siirtyneet ja voisi olettaa heillä arjen haittojen liittyvän kroonisen kivun lisäksi myös iänmukaiseen toimintakyvyn laskuun.

Taulukko 5. Psyykkinen huonovointisuus arjen haittoja kokevilla.

	ei lainkaan tai vähän		jonkin verran		paljon		yht.	
	lkm	%	lkm	%	lkm	%	lkm	%
harvoin	20	43	13	30	6	10	39	26
joskus	13	28	13	30	31	51	57	38
usein	13	28	17	40	24	39	54	36
yht.	46	100	43	100	61	100	150	100

Eniten (39 %) haittaa arjessa oli niillä, jotka kokivat usein itsensä psyykkisesti huonovointiseksi. Kroonisen kivun aiheuttama haitta päivittäisessä selviytymisessä oli merkittävä, koska ainakin joskus haittaa kokevia oli yli puolet ja vastaavasti harvoin itsensä psyykkisesti huonovointiseksi kokevilla oli vähiten kiputilan aiheuttamia arjen aittoja.

Kokonaisuudessaan tulosten perusteella voi todeta, että arjen haittoilla on tilastollisesti merkitsevä yhteys ($p=0,28$ ja $p=0,001$) psyykkisen huonovointisuuden kokemukseen. Mitä useammin koettiin psyykkistä huonovointisuutta, sitä useammin koettiin myös arjen haittoja. Suurin osa (80 %) joskus tai usein itsensä psyykkisesti huonovointiseksi kokevista ilmoitti kokevansa usein myös arjen haittoja. Samankaltainen tilanne oli myös yksinäisyyttä kokevilla, eli mitä useammin koki yksinäisyyttä, sitä useammin oli myös arjen haittoja ($p=0,35$ ja $p<0,001$).

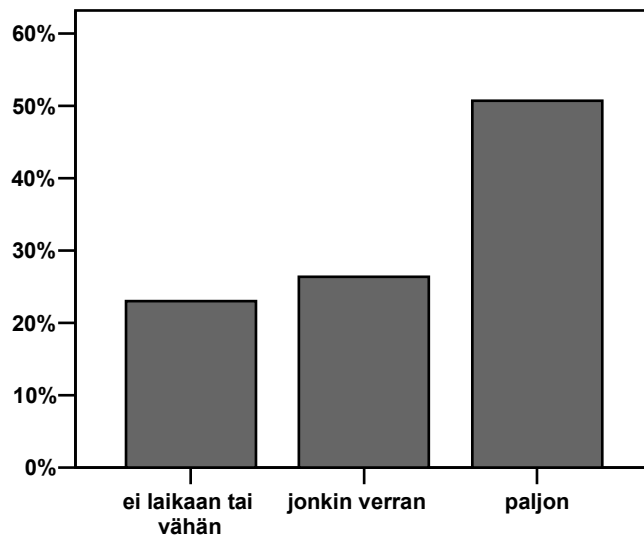
Toimintakyvyn muutoksista aiheutuneet arjen haitat olivat 1/5:n ($n=23$) mukaan yksi sosiaalisen haitan muoto. Sukupuolen ja iän perusteella ei löytynyt eroja. Suurin osa arjen haitat sosiaalisesti haitaksi määritelleistä koki itsensä ainakin joskus yksinäiseksi tai psyykkisesti huonovointiseksi. Voimakasta päivittäistä kipua koki 17 vastaajaa arjen haitat sosiaalisesti haitaksi ilmoittaneista. Vastaajista suurin osa (69 %) koki kivun arjen haittana ja heistä noin 40 %:lle haittaa aiheutui paljon.

Niistä (n=104), jotka ilmoittivat kokevansa arjen haittoja, vain 1/5 määritteli ne sosiaalisen hahtana. Ristiriitaa voi mielestani selittää kahdella mahdollisella syyllä. Joko muut positiiviset elämänsisällölliset tekijät vaikuttavat suurimmalla osalle auttaen sopeutumaan tilanteeseen tai sitten itse käsite ”sosiaalinen haitta” ei vastaajien näkökulmasta sisällä päivittäisistä toiminnoista aiheutuvia arjen haittoja.

6 KIPU ELÄMÄSSÄ

6.1 Työ ja toimeentulo

Kirjallisuuden (ks. esim. Main & Spanswick 2000) ja aiempien tutkimusten (ks. esim. Aho 2001) mukaan krooninen kipu aiheuttaa työhön ja toimeentuloon liittyviä vaikeuksia niin yksilön kuin yhteiskunnankin tasolla. Toimeentulo on tiiviisti yhteydessä työhön ja kykyyn tehdä työtä. Työelämästä poisjääminen aiheuttaa tulojen pientymisen. Kipupotilaiden taloudellista tilannetta vaikeuttaa myös se, ettei koetusta kivun kroonistumisesta aina ole selkeää sosiaaliturvaetuuksien tarkoittamaa lääketieteellistä näyttöä ja tämän takia heille kuuluvien taloudellisten etujen käsittely pitkittyy ja vaikeutuu aiheuttaen jopa vuosien mittaisen taloudellisen turvattomuuden. Taloudellisen tilanteen heikkenemiseen vaikuttavat myös potilaan ikä, koulutus ja perheen muu taloudellinen tilanne kuten esimerkiksi puolison tulot.



Kuvio 10. Sairauden vaikutus toimeentuloon.

Suurin osa vastaajista ilmoitti kroonisella kivulla olevan yhteyttä toimeentulon riittävyyteen. Eniten toimeentulon muutoksia oli tapahtunut ammatillisen koulutuksen saaneilla yli 50-vuotiailla. Vastaajista suurin osa eli 55 % oli yli 50-vuotiaita ja yli puolet vastaushetkellä eläkkeellä olleista vastaajista (n=85) ei kokenut taloudellisia ongelmia sosiaalisena haittana.

Ryynänen (2005) toteaa sairastumisen tuottaneen eri ikäryhmille hieman eri tavalla painottuneita turvattomuuden sisältöjä. Nuorille aikuisille sairastamiseen liittyvä turvattomuus oli huolta syrjään joutumisesta, erilaisuudesta omassa ikäryhmässä. Keski-ikäisillä sairausturvattomuudesta korostui uhka työkyvyttömyydestä ja vaikeudesta huolehtia työ- ja perhe-elämän haasteista. Eläkeiän kynnyksellä oleville ja eläkeikäisille sairastumiseen liittyi huoli avuttomuudesta. Työkokemukseni perusteella olen samaa mieltä Ryynäsen kanssa sairastumisen vaikutuksista ihmisen elämään. Erityisesti keski-ikäisillä sairaudesta aiheutuvat ongelmat työssä ja taloudessa näkyvät myös kroonisesta kivusta kärsivillä potilailla.

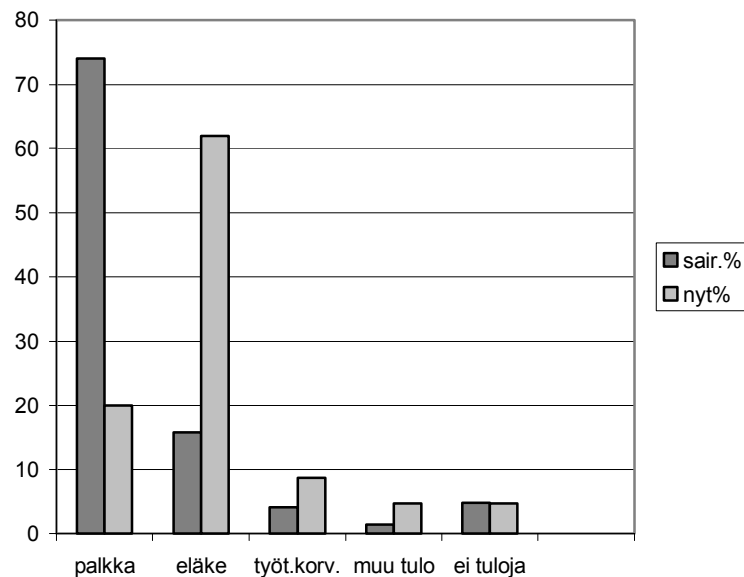
Ryynänen kirjoittaa sairastumisen aiheuttamasta turvattomuudesta. Voidaanko krooninen kipu määritellä sairaudeksi, on mielestäni monitasoinen kysymys. Kiputilan taustalla on aina jokin syy, yleisimmin toimenpide, etenevä sairaus tai tapaturma. Monet kuitenkin selviytyvät kiputilastaan huolimatta normaalissa jokapäiväisessä elämässä ilman suurempia ongelmia. He soputuvat elämään, jossa kiputila on osa arkea. Osalle taas, joilla kiputilan syy on sama kuin sopeutuneilla, ei elämä enää palaudu normaaliksi vaan kiputilasta tulee pysyvä koko elämää haittaava ongelma.

Kyse on pitkälti siitä, miten kiputilan kanssa sopeutuu elämään sen aiheuttamista rajoituksista huolimatta. Sopeutumiseen vaikuttavia tekijöitä ovat lääketieteellinen hoito, psyykkinen tuki ja apu sekä sosiaaliset tekijät. Turvattomuutta aiheuttavat tekijät ovat kuitenkin samoja kuin sairauden aiheuttamat turvattomuustekijät. Yksi kroonisesta kivusta, kuten sairaudesta yleensäkin, aiheutuva seuraus on taloudellisen tilanteen heikkeneminen. Sairauskulut ja sairauslomat laskevat tulotasoa, jonka seurauksena huoli päivittäisestä selviytymisestä lisääntyi.

Kroonisen kivun takia oli noin puolella vastaajista toimeentulo heikentynyt. Sosiaalisena hättänä taloudelliset ongelmat koki 1/3 vastaajista. He kuvasivat taloudellisten ongelmien johtuvan muun muassa sairauskuluista, palkan pienentymisestä, sairauslomista ja pienistä eläkkeistä. Useissa vastauksissa tuli esille sairauspoissaolojen vaikutus henkilökohtaiseen talouteen yhdessä kohonneiden sairauskulujen kanssa. Tämä kuvastaa koko kansantalouden kannaltakin merkittävää kroonisen kivun aiheuttamaa työkyvyn laskua ja siitä aiheutuvia seurauksia (ks. esim. Main & Spanwick 2000). Potilaiden kanssa keskustellessa olen huomannut työstä poisjäämisen olevan niin suuri helpotus monille kipupotilaille, etteivät taloudelliset muutokset tunnu sosiaaliselta haitalta.

Kroonisen kivun takia oli toimeentulon muodoissa tapahtunut muutoksia. Suurin muutos liittyi työelämästä poisjäämiseen, koska eläkeläisten osuus vastaajista oli

selkeästi kasvanut. Ainoat, joilla ei muutoksia ollut tapahtunut, olivat ilman tuloja sekä sairastuessa että vastaushetkellä olleet.



Kuvio 11. Toimeentulolähteen muutos.

Palkkatulo oli kiputilan alkaessa suurimmalla osalla (74 %) pääasiallinen toimeentulo, mutta vastaushetkellä vastaajista enää viidennes oli palkkatyössä. Tämän perusteella voi päätellä kroonisen kivun ja sen aiheuttamien ongelmien liittyvän työkyvyn menettämiseen. Tämä on yksi syy, miksi vastaajista puolet koki krooninen kivun vaikuttaneen paljon toimeentulon riittävyyteen.

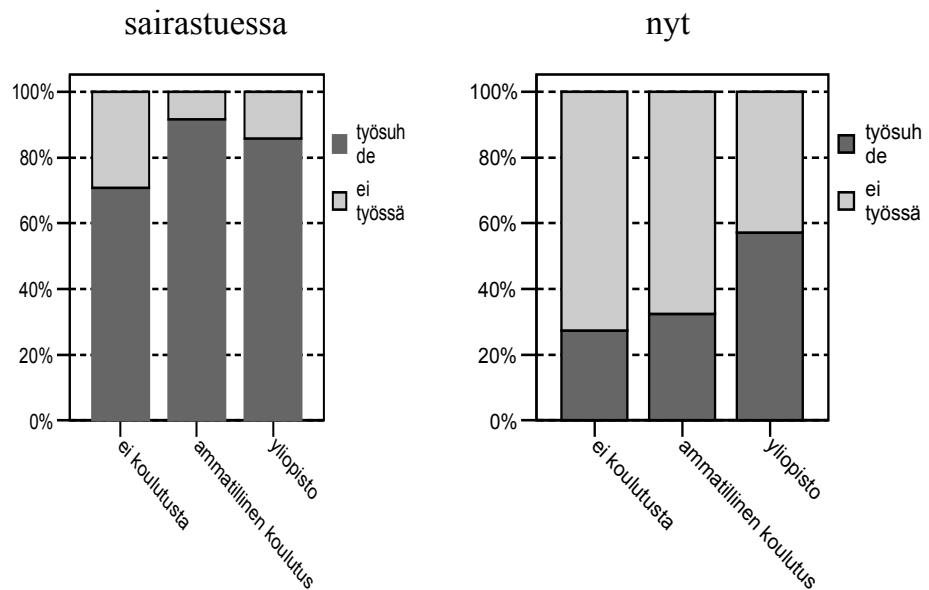
Toimeentulolähteen muuttuminen eläkepainotteiseksi aiheuttaa potilaan ja hänen perheensä taloudelliseen tilanteeseen heikkenemisen. Koulutaustalla on puolestaan yhteys mahdollisuuksiin jatkaa työelämässä kroonisesta kivusta huolimatta.

Taulukko 6. Koulutusta eri ikäryhmissä.

	kork.50v		yli 50v		yhteensä	
	lkm	%	lkm	%	lkm	%
ei koulutusta	12	18	46	55	58	38
ammattillinen koulutus	53	78	32	39	85	56
yliopisto	3	4	5	6	8	5
yhteensä	68	100	83	100	151	100

Ruumiillista, suorittavaa työtä tekevien koulutustaso on usein alhaisempi kuin ylemmän koulutuksen saaneilla. Tämä tuli esille myös tässä aineistossa, koska eniten ruumiillisen työn tekijöitä oli vastaajissa, joilla ei ollut lainkaan koulutusta tai koulutus oli ammatillinen koulutus. Erityisesti vanhemmissa ikäluokissa ammatillinen koulutus oli yleisemmin ruumiilliseen työhön liittyvää. Suurin osa vastaajista oli ammatillisen koulutuksen käyneitä (51 %) ja toiseksi suurin ryhmä eli reilu kolmannes oli perus- tai kansakoulun käyneitä. Ammattikorkeakoulunpohjan ja yliopistokoulutuksen käyneitä oli yhteensä 10 % vastaajista. Nuoremmilla vastaajilla oli parempi peruskoulutus kuin vanhemmissa ikäryhmissä.

Vastaushetkellä työsuhteessa olevien määrä oli pudonnut suhteessa kiputilan alkamisaikaan. Edelleen suurin osa työsuhteessa olevia oli ammatillisen peruskoulutuksen käyneitä, mutta työelämän ulkopuolella olevien ammatillisen koulutuksen saaneiden määrä oli selkeästi noussut, noin 13 %:sta puoleen ammatillisen koulutuksen saaneista vastaajista. Toinen ryhmä, jossa oli tapahtunut samantyyppistä muutosta, olivat perus- ja kansakoulun käyneet. Heistä reilu 2/3 oli työsuhteessa kroonisen kiputilan alkaessa, mutta vastaushetkellä määrä oli pudonnut noin 1/3:aan. Osittain tämä selittyy joko työkyvyttömyys- tai vanhuuseläkkeelle siirtymisestä.



Kuvio 12. Työsuhde koulutuksen mukaan sairastuessa ja nyt.

Vastaajista 3/4 oli työssä koulutustausta riippumatta kroonisen kiputilan alkaessa. Vastaushetkellä vastaajista oli työelämässä mukana enää 1/3 ja siirtymistä työelämän ulkopuolelle oli tapahtunut kaikissa koulutusryhmissä. Vähiten merkitystä sairastumisella oli yliopistokoulutuksen saaneilla ja eniten ammatillisen peruskoulutuksen saaneilla. Todennäköistä on, että yliopistokoulutus antaa paremmat mahdollisuudet sijoittua ruumiillisesti kevyempiin töihin, jonka takia työelämässä jatkaminen on helpompaa. Tilastollista yhteyttä en pysty toteamaan, koska yliopistokoulutuksen saaneita vastaajia oli vain muutama.

Koulutuksella voidaan olettaa olevan vaikutusta toimeentulon riittävyyteen myös toimeentulolähteen muuttuessa, koska sairauteen liittyvät sosiaaliturvaetuudet muodostuvat laskennallisesti tulotasosta.

Taulukko 7. Sairauden vaikutus toimeentuloon koulutuksen mukaan.

	ei koulutusta		ammattillinen koulutus		yliopisto		yhteensä	
	lkm	%	lkm	%	lkm	%	lkm	%
ei laikaan tai vähän	18	34	10	12	5	63	33	23
jonkin verran	16	30	21	25	2	25	39	27
paljon	19	36	54	64	1	13	74	51
yhteensä	53	100	85	100	8	100	146	100

Koulutuksella oli erittäin merkitsevä tilastollinen yhteys siihen, miten sairaus vaikutti toimeentuloon ($C=0,35$ ja $p<0,001$). Sairastumisen vaikutus toimeentuloon oli suurin ammatillisen koulutuksen saaneilla, heistä yli puolet koki kroonisella kivulla olleen paljon vaikutusta toimeentuloon. Yliopistokoulutuksen saaneilla vaikutus oli vähäisin. Huomioitavaa on, että ilman ammatillista koulutusta olevien kohdalla vaikutukset eivät olleet merkittäviä. Heistä suurin osa (64 %) oli sitä mieltä, ettei sairastuminen ollut vaikuttanut toimeentulon kuin jonkin verran tai vähän. Tässä ryhmässä oli myös eniten kroonisen kivun takia eläkkeelle siirtyneitä, eli heidän tulotasonsa vakiintui, koska eläketulo luo vakaamman pohjan henkilökohtaiselle taloudelle kuin pätkittäin myönnetty sairauspäiväraha ja kuntoutustuki. Tämä voi olla yksi syy siihen, miksi taloudellisen tilanteen muutosta ei koettu ongelmallisena.

Vastaushetkellä oli eläkeläisten määrä kasvanut suhteessa kivun alkamisaikaan. Koulutuksella yksinään ei ollut yhteyttä eläkkeelle joutumiseen, mutta koulutuksella ja iällä yhdessä oli merkitystä toimeentulolähteen muuttumisessa eläkepainotteiseksi. Kiputilan alkaessa ei koulutuksella ollut tilastollisesti merkitsevää yhteyttä toimeentulon riittävyyteen, mutta vastaushetkellä oli alemman koulutuksen saaneilla toimeentulo laskenut eniten. Muutos oli tilastollisesti merkitsevä ($C=0,27$ ja $p=0,023$). Kiputilan alkaessa oli eläkkeellä

olevista suurin osa (67 %) ilman ammatillista koulutusta olevia, mutta vastaushetkellä suurin osa eläkkeellä olevista oli ammatillisen koulutuksen käyneitä vastaajia.

Iällä ei ollut kroonisen kiputilan alkaessa merkittävää suhdetta toimeentulon lähteeseen, mutta vastaushetkellä toimeentulon lähteissä oli eri ikäryhmissä tapahtunut muutosta verrattaessa kiputilan alkamisen ajankohtaan. Kiputilan alkaessa vajaa kolmannes eläkkeellä olevista oli alle 65-vuotiaita, mutta vastaushetkellä suurin osa (75 %) tästä ikäryhmästä oli eläkkeellä. Tämän perusteella voi olettaa alle 65-vuotiailla eläkkeelle jäämisen syynä olleen työkyvyttömyys.

Eläkkeellä olevien osuus oli kasvanut kaikissa ikäryhmissä. Ikäryhmästä 35–50 vuotta oli kiputilan alkaessa eläkkeellä alle 10 %, mutta vastaushetkellä 1/3. Taloudellisesti suurin vaikutus eläkkeelle siirtymisestä oli tässä ikäryhmässä, koska heillä usein asumiseen ja perheeseen liittyvät taloudelliset vastuut ovat suurimmillaan. Eniten eläkkeelle siirtyneiden määrä oli kasvanut ikäryhmässä 51–64 vuotta, joka johtuu osittain iänmukaisella vanhuuseläkkeellä jäämisestä. Koulutuksella oli merkitystä toimeentulon riittävyyteen siten, että mitä parempi koulutustaso oli sitä paremmin toimeentulo riitti toimeentulolähteen muutoksesta huolimatta. Tämä kuvaa hyvin hyvän koulutustason vaikutusta mahdollisuuteen jatkaa sairaudesta huolimatta työelämässä sekä palkkatason eroja hyvin ja heikosti koulutettujen välillä.

Suurimmalla osalla yli 50-vuotiaista vastaajista ei ollut ammatillista koulutusta lainkaan ja heistä suurin osa siirtyi joko työkyvyttömyys- tai vanhuuseläkkeelle. On ymmärrettävää, että työkyvyttömyyseläkkeelle joutumista oli tapahtunut erityisesti tässä ryhmässä, koska heidän koulutuksensa oli heikoin ja tämän takia myös ammatillisen kuntoutuksen mahdollisuudet vähäisimmät niin iän kuin koulutuksenkin takia. Kroonisen kivun taustalla on yleensä jokin sairaus, vika tai vamma, joka voi johtua useista eri syistä. Se, oliko krooninen kipu ainoa työkyvyttömyyttä aiheuttava syy, ei tämän tutkimuksen pohjalta selviä.

Kroonisen kivun aiheuttamaan työkyvyttömyyteen vaikuttaa kipuongelman lisäksi siihen johtanut syy. Pahimmillaan potilaat voivat olla lähes toimintakyvyttömiä muista syistä esimerkiksi tapaturman takia, jolloin krooninen kipu on toimintakyvyn vajetta aiheuttava lisätekijä. Toisaltaan on kroonisesta kivusta kärsiviä, joilla ei ole mitään ulospäin näkyvää ongelmaa toimintakyvyssä. Fyysinen ja psyykinen toimintakyky vaikuttavat kuitenkin kykyyn tehdä ammattiaan vastaavaa työtä ja muutokset toimintakyvyn alenemisessa vaikuttavat myös mahdollisuuteen jatkaa työelämässä. Erityisesti työkyvyn aleneminen vaikuttaa ruumiillisen työn tekijöihin, joiden mahdollisuudet uudelleen koulutukseen ovat vähäiset joko iän tai heikon peruskoulutuksen tai molempien edellä mainittujen syiden takia.

Niistä vastaajista (n=33), joille taloudelliset ongelmat olivat sosiaalinen haitta, oli suurimmalla osalla (75 %) ammatillinen koulutus. Reilut puolet (58 %) heistä oli 35–50-vuotiaita. Sairastumisen aiheuttamaan toimeentulon epävarmuuteen tässä ikäryhmässä vaikuttaa työeläkelaitosten ja KELA:n aktiivinen pyrkimys kuntouttaa, sekä fyysisesti että ammatillisesti, mahdollisimman moni takaisin työelämäänsä. Palvelujärjestelmän hajanaisuuden takia voi tulla tilanteita, joissa toimeentuloetuuden, kuten esimerkiksi kuntoutustuen jatkopäätökset, voivat viivästyä aiheuttaen ongelmia potilaan henkilökohtaisessa taloudessa. Työkyvyttömyyseläkeratkaisua on voinut edeltää jopa vuosia kestänyt fyysisen ja ammatillisen selvittelyn jakso.

Potilaat tarvitsevat tietoa kiputilasta aiheutuvien taloudellisten haittojen ehkäisemiseksi sekä oikeiden etujen oikeaan aikaan vireille laittamiseksi. Suomalainen sosiaaliturvajärjestelmä on pirstoutunut ja byrokraattinen, eikä tiedon saaminen erilaisista etuuksista sekä palvelujärjestelmästä ole aina helppoa. Niille, jotka kokivat taloudelliset ongelmat sosiaalisena häirtana (n=33) oli lähes kaikilla jonkin verran tai paljon avun ja tiedon tarvetta kivun hallinnasta ja sosiaaliturvasta. Huomioitavaa on myös se, että lisätiedon tarvetta oli myös suurimmalla osalla heistä, jotka eivät kokeneet taloudellista häirtaa sosiaalisena häirtana. Kokonaisuudessaan voi todeta, ettei tietoa kivun hallinnasta ja sosiaaliturvasta ollut riittävästi saatavilla. Toisaltaan saadulla tiedolla oli

erityisesti merkitystä taloudellisen haitan sosiaaliseksi haitaksi kokeville. Eniten lisätietoa toivottiin sosiaalityöntekijältä ja lääkäriltä.

6.2 Psyykkis-kokemukselliset tekijät

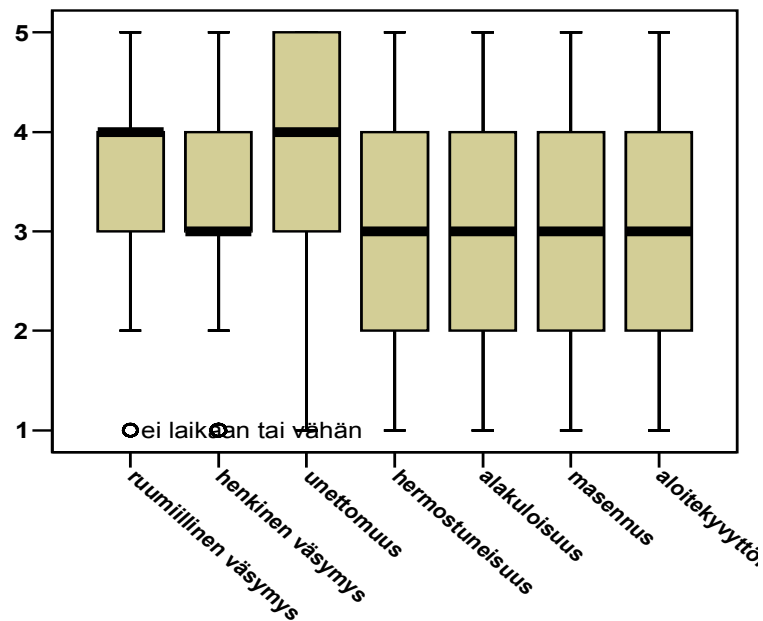
Krooninen kipu vaikuttaa potilaan koko elämäntilanteeseen. Kiputila ei aiheuta muutoksia ainoastaan taloudelliseen toimeentuloon, työhön ja arjen rutiineihin, vaan se tuo mukanaan myös psyykkisiä muutoksia. Krooninen kipu ja sen taustalla olevat fyysiset tekijät aiheuttavat elämään kriisitilanteen, josta selviytyminen vaatii paljon psyykkisiä voimavaroja sekä läheisten apua. Veikko Granströmin (Kipuviesti, 2006) mukaan ei ole riittävästi perusteita pitää kroonista kipua ja masennusta yhtenä ja samana asiana, mutta niillä on kuitenkin paljon yhteistä. Hän tuo esille, kuinka kivun muututtua krooniseksi on masennus luonnollinen reaktio terveyden menetyskokemukseen. Tämä on seurausta siitä, että kroonisessa kivussa mahdollisuudet osallistua normaaliin kotielämään, työhön ja liikkumiseen rajoittuvat ja usko tulevaisuuteen heikkenee. Granström kuvaa etenkin elämässään toiminnallisesti suuntautuneiden kokevan menetykset raskaina, koska muutos on heille merkittävä.

Vastaajat ilmoittivat psyykkis-kokemukselliset tekijät merkittäväksi sosiaaliseksi haitaksi. Heistä (n=121), jotka määrittelivät avoimissa kysymyksissä sosiaalista haittaa, mainitsi sosiaalisen kanssakäymisen vähentymisen sosiaalisen haitan muodoksi 63 ja väsymyksen 26 eri henkilöä. Reilu kolmannes vastaajista koki itsensä usein psyykkisesti huonovointiseksi. Näiden tietojen pohjalta on helppo yhtyä Granströmin (Kipuviesti, 2006) toteamukseen kroonisen haitan tuomista rajoituksista päivittäiseen elämään ja toimintaan sosiaalisessa verkostossa.

Koska väsymyksen kokemus on sekä fyysistä että psyykkistä, kysyin tutkimukseen osallistuneilta heidän kokemustaan ruumiillisesta ja henkisestä väsymyksestä, unettomuudesta, alakuloisuudesta, masennuksesta ja aloitekyvyttömyydestä. Lähdin tarkastelemaan vastauksia tekemällä ensin

korrelaatiomatriisiin⁷, jonka perusteella varmistuin siitä, että kaikkien väsymystä kuvaavien muuttujien kesken on tilastollinen yhteys. Korrelaatiomatriisin perusteella voi todeta kaikkien muuttujien kuvaavan vastaajien väsymyksen kokemusta. Useimmat väsymyksen sosiaalisena hättänä kokevista ilmoittivat myös muita sosiaalisen hättän kokemuksia. Unettomuus tuli eniten esille. Eräs vastaajista kuvasi tilannettaan toteamalla:

” Jatkuva särky vie energiaa, väsyttää – huonot yöunet ”.



Kuvio 13. Väsymyksen kokemus.

⁸Boxplot kuvion mukaan vastaajat kokivat hermostuneisuutta, alakuloisuutta, masennusta ja aloitekyvyttömyyttä keskimäärin samalla tavoin. Neljännes vastaajista koki nämä merkittävänä hättänä ($Q_3=4$) kun taas neljännekselle ei näistä edellä mainituista ollut juuri lainkaan hättää ($Q_1=2$). Unettomuus koettiin

⁷ Liite 1. Taulukko 1 Väsymyksen ilmenemismuodot

⁸ Boxplot-kuvio havainnollistaa ryhmien välisiä eroja. Kuviossa esitetään suuruusjärjestykseen asetetun havaintoaineiston kriittiset arvot. Laatikon alareuna asettuu kohtaan (Q_1), joka leikkaa 25 % pienimpiä arvoja ja laatikon yläreuna kohtaan (Q_3) 75 % pienimpiä arvoja. Laatikon keskellä sijaitseva mediaani (Md) jakaa havaintoaineiston kahteen osaan. Mitä laajemmalle arvoalueelle havainnot ovat sijoittuneet, sitä enemmän jakaumassa on hajontaa.

pahimpana ongelmana, puolet koki unettomuuden merkittävänä haittana ($Md=4$). Ruumiillinen väsymys koettiin pahempana ($Md=4$) kuin henkinen väsymys ($Md=3$).

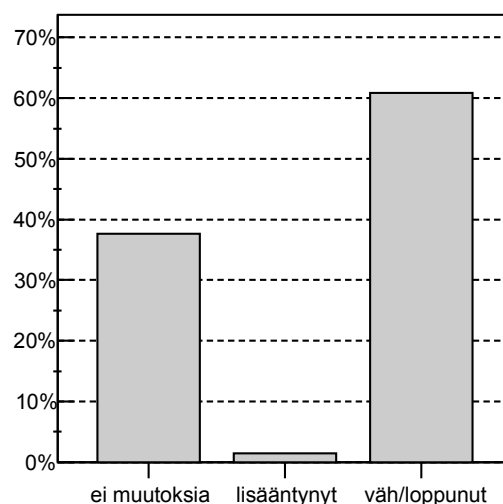
Yksi sosiaalisen haitan sisällöllinen osatekijä on väsymys ja erityisesti psyykkinen väsymys kiputilaan ja siihen liittyvään elämäntilanteeseen. Vastaajista psyykkisesti huonovointiseksi itsensä kokevien jakauma oli tasainen. Noin 1/3 koki itsensä usein psyykkisesti huonovointiseksi, reilu kolmannes joskus ja vajaa 1/3 harvoin. Henkisestä väsymyksestä kärsi jonkin verran reilu kolmannes ja paljon vajaa puolet (44 %). Tarkasteltaessa väsymystä sekä psyykkistä huonovointisuutta suhteessa sukupuoleen ja ikään, ei tilastollista yhteyttä löytynyt.

Krooninen kipu aiheuttaa psyykkisiä ja sosiaalisia seurauksia niin työssä kuin kotonakin. Tässä aineistossa esille tulleet ongelmat kuten ruumiillinen ja henkinen väsymys, unettomuus, hermostuneisuus, alakuloisuus, masennus sekä aloitekyvyttömyys, vaikuttavat myös sosiaalisen kanssakäymisen aktiivisuuteen. Tärkeimmät sosiaaliset verkostot ovat perhe- ja suku, työyhteisö sekä vapaa-ajan harrastusten mukanaan tuomat ihmissuhteet. Useat tutkijat (ks. esim. Talo, 2003) ovat todenneet kroonisen kivun aiheuttavan ongelmia ja vaikeuksia sosiaalisessa kanssakäymisessä. Ongelmien taustalla on todettu olevan nimenomaan kroonisen kivun aiheuttama väsymys ja psyykkinen huonovointisuus. Tämän tutkimuksen tulokset tukevat tätä käsitystä ja monet vastaajista ilmoittivat kärsivänsä kroonisen kivun seurauksena myös väsymyksestä ja psyykkisestä huonovointisuudesta.

Tässä aineistossa enemmistö (52 %) sosiaalisen kanssakäymisen vähentymisen sosiaalisiksi haitaksi määritelleistä olivat naisia (65 %) ja alle 50-vuotiaita (56 %) vastaajia. Perhemuotoon ei tämän tutkimuksen mukaan krooniseen kipuun sairastumisella ollut tilastollista yhteyttä. Suurin osa vastaajista oli sekä kivun alkaessa että vastaushetkellä joko avio- tai avoliitossa eikä kroonisella kivulla ollut yhteyttä tapahtuneisiin perhemuodon muutoksiin.

Sukulaisten kanssa kanssakäymisessä ei myöskään löytynyt tilastollista yhteyttä kivun ilmenemisen ja vastausajankohdan välillä. Suurin osa vastaajista ($n=151$) oli kanssakäymisissä sukulaistensa kanssa viikoittain ja heistä vajaa viidennes tapasi sukuaan päivittäin. Kanssakäyminen sukulaisten kanssa oli pysynyt ennallaan 2/3 vastaajista.

Sosiaalinen kanssakäyminen työyhteisössä on osa päivittäistä sosiaalista verkostoa. Työpaikalla vietetään suuri osa aktiivista valveillaoloaikaa ja lisäksi työtovereiden kanssa voi olla yhteisiä vapaa-ajan harrastuksia. Tämän takia työpaikoilla muodostuneet ihmissuhteet ovat merkityksellisiä päivittäisessä elämässä. Tässä aineistossa tuli selkeästi esille työssäolon yhteys siihen kuinka paljon ollaan kanssakäymisissä työkavereiden kanssa.



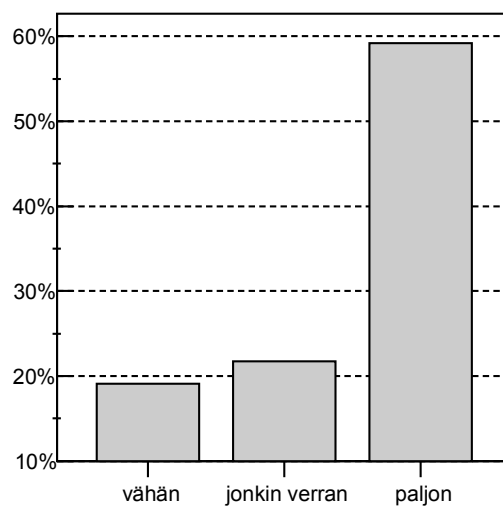
Kuvio 14. Muutokset sosiaalisessa kanssakäymisessä työtovereiden kanssa.

Kiputila oli vaikuttanut vastaajilla kanssakäymiseen työtovereiden kanssa siten, että noin 60 %:lla vastaajista kanssakäyminen oli vähentynyt tai loppunut kokonaan kivun kroonistumisen myötä. Iällä tai sukupuolella ei ollut yhteyttä työtovereiden kanssa yhteydenpidon loppumiseen. Työsuhteen olemassaololla oli sen sijaan tilastollisesti merkitsevä yhteys ($C=0,042$ ja $p>0,001$), koska reilulla 80 %:lla työelämän ulkopuolella vastaushetkellä olevista vastaajista oli

kanssakäyminen työtovereiden kanssa joko vähentynyt tai loppunut kokonaan eikä kenelläkään ollut lisääntynyt.

Aiemmin esille tulleiden tulosten perusteella krooninen kipu aiheuttaa usein työkyvyn menettämistä ja työelämästä poisjäämisen. Tämän tiedon pohjalta voi päätellä sen, että tiiviin päivittäisen kanssakäyminen työpaikalla päättyessä loppuu myös vähitellen muukin kanssakäyminen entisten työtovereiden kanssa. Tässä aineistossa merkittävä osa oli joutunut jäämään työelämän ulkopuolelle ja suurimmalla osalla heistä oli kanssakäyminen työkavereiden kanssa loppunut kokonaan ja siksi muutos on merkittävä ja se voidaan tulkita yhdeksi sosiaaliseen haittaan vaikuttavaksi tekijäksi.

Harrastukset ovat tapa rentoutua ja tavata ystäviä. Rentoutuminen puolestaan antaa voimavaroja työhön ja päivittäiseen elämään. Kroonisen kivun takia harrastuksissa tavattujen ystävien kanssa yhteydenpidossa oli tapahtunut muutoksia.



Kuvio 15. Kiputilan vaikutus harrastusten muutoksiin.

Kroonisen kiputilan vaikutus harrastuksiin on ollut merkittävä, koska yhteensä noin 80 % vastaajista totesi sairastumisen vaikuttaneen harrastuksiinsa jonkin verran tai paljon. Suurin muutos oli tapahtunut liikunnan harrastuksessa, jota kroonisen kivun alkaessa harrasti suurin osa (73 %) ja vastaushetkellä enää vajaa

puolet. Myös muissa harrastusmuodoissa oli tapahtunut laskua, ainoastaan lukemisharrastus oli pysynyt samalla tasolla sairastumisesta huolimatta. Iän ja sukupuolen mukaan tarkasteltuna ei löytynyt eroja.

Kroonisen kivun takia harrastukset olivat muuttuneet enemmän yksilöllisemmiksi kuin ryhmissä tapahtuviksi. Liikunnalliset harrastukset olivat jääneet pois ja tilalle oli tullut muun muassa lukeminen. Tällä oli merkitystä ystävyysuhteisiin siten, että mitä enemmän oli tapahtunut muutoksia harrastuksissa, sitä enemmän ystävien kanssa yhteydenpito oli vähentynyt. Niillä, joilla harrastukset olivat muuttuneet paljon, oli suurimmalla osalla (72 %) ystävien kanssa kanssakäyminen vähentynyt tai loppunut kokonaan. Muutos on tilastollisesti merkitsevä ($p^9 = 0,53$). Kanssakäyminen ennen kroonisen kivun alkamista olleiden ystävien kanssa oli muuttunut yli puolella vastaajista. Lähes puolella (43 %) oli yhteydenpito vähentynyt ja noin 10 % loppunut kokonaan eli suurimmalla osalla oli krooninen kipu vähentänyt kanssakäymistä aiemman ystäväpiirin kanssa. Tätä kuvastaa yhden vastaajan kommentti:

” Sairauslomat ja liikuntaharrastusten poisjääminen ovat vähentäneet yhteistä aikaa ystävien kanssa.”

Sosiaalisen kanssakäymisen vähentyminen työtovereiden ja harrastuksissa tavattujen ystävien kanssa oli yksi vastaajien ilmoittama sosiaalisen haitan muoto. Sen sijaan huomioitavaa on se, että perheen ja sukulaisten kanssa kanssakäymiseen ei kroonisella kivulla ollut yhteyttä. Tämän aineiston pohjalta voi tulkita sen, ettei kiputilalla ole yhteyttä perhemuotoon eikä kanssakäymiseen perheen ja sukulaisten kanssa, mutta kirjallisuudessa (esim. Main & Brooker 2000) todetaan kroonisen kivun vaikuttavan koko perheeseen ja perheen sisäiseen dynamiikkaan muun muassa jatkuvan kivun, unettomuuden ja toimintakyvyn laskun aiheuttamien mielialamuutosten takia. Työssäni olen tavannut useita pariskuntia, jotka ovat kuvanneet muutoksia muun muassa perheen sisäisissä rooleissa sekä sukupuolielämän ongelmia. Saamissani

⁹ Spearmannin korrelaatiokerroin kuvaa kahden järjestysasteikollisen muuttujan riippuvuutta ($-1 \leq p \leq 1$)

vastauksissa olivat myös yksittäiset vastaajat tuoneet esille ristiriidat perheen sisällä sekä huolen perheen jaksamisesta yhtenä sosiaalisen haitan muotona.

Väsymys, niin fyysinen kuin psyykkinenkin, on yksi sosiaalisen haitan osatekijä. Tässä aineistossa väsymyksen sosiaalisesti haitaksi määritteli vastaajista vajaa viidennes ja sosiaalisen kanssakäymisen vähentymisen yli puolet (52 %). Yhdessä sosiaalisen kanssakäymisen vähentyminen ja väsymys ovat aiheuttaneet suurimmalle osalle (70 %) vastaajista yksinäisyyden kokemusta joskus tai usein.

Kivun hallintaan liittyvällä tiedolla on kokemukseni mukaan merkitystä kipuongelman kanssa elämiseen. Vastaajista lähes puolet piti saamaansa tietoa riittämättömänä ja vain noin 10 %:n mielestä saatu tieto kivun hallinnasta ja sosiaaliturvasta oli riittävää. Yli puolet toivoi lisää tietoa lääkäriltä (64 %) ja psykologilta noin viidennes. Tiedon saaminen kivun hallintaan liittyen on tärkeää, koska kyseessä on krooninen tila ja kaikki siihen liittyvä tieto helpottaa kroonisen kiputilan ymmärtämistä ja auttaa sopeutumista. Suurin osa (70 %) vastaajista oli sitä mieltä, että saadulla tiedolla oli ainakin jonkin verran merkitystä.

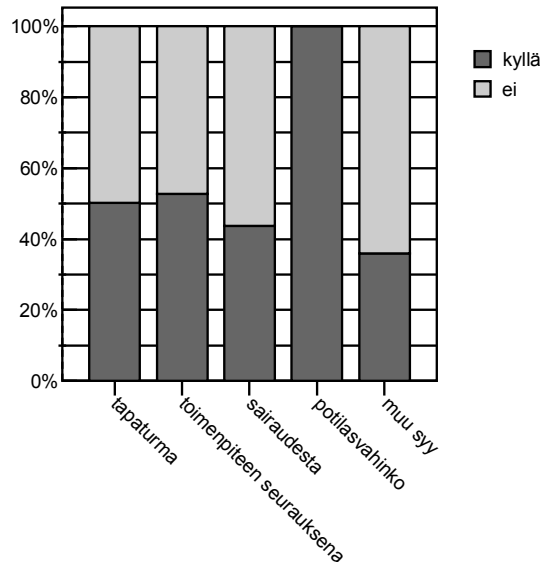
Työstä luopuminen, sosiaaliseen kanssakäymiseen liittyvien harrastusten väheneminen sekä kroonisen kivun aiheuttama fyysinen ja psyykkinen väsymys aiheuttavat kipupotilaalle uuden elämäntilanteen, johon sopeutuminen ei ole helppoa. Perheen ja sukulaisten merkitys korostuu ystäväpiirin pienentymisen myötä. Kipupotilaat tarvitsevat lääketieteellisen avun lisäksi apua myös palvelujärjestelmältä heille kuuluvien palvelujen ja etujen saamisen turvaamiseksi. Kivun kroonistuessa ja kiputilan ollessa vaikeimmillaan ovat myös kipupotilaan voimavarat heikoimmillaan ja tässä tilanteessa aktiivisen avun ja tuen merkitys korostuu. Kroonisesta kiputilasta ei parane, mutta siihen voi sopeutua. Sopeutuminen vaatii runsaasti omia ja perheen voimavaroja sekä palvelujärjestelmän tukea.

6.3 Näkemys sosiaalisesta haitasta

Etsiessäni aineistoa tätä tutkimusta varten tietokoneen hakukoneilla, huomasin että termeillä ”sosiaalinen” ja ”haitta” löytyi runsaasti hakuja, mutta hakujen määrä väheni huomattavasti kun yhdistin termit. Kun lisäsin vielä hakusanaksi ”sosiaalityö”, niin osumien määrä väheni entisestään. Osumat loppuivat lähes kokonaan hakiessani termeillä ”sosiaalinen haitta, terveydenhuollon sosiaalityö.” Löytyneissäkin osumissa olivat termit erillään eikä sellaisia osumia löytynyt lainkaan, jossa olisi käsitelty sosiaalista haittaa terveydenhuollon sosiaalityön näkökulmasta. Sama tilanne oli, kun hain aineistoa englanninkielisillä termeillä. Tämä voi johtua osittain hakijan taidoista löytää tietoa, mutta joka tapauksessa osoittaa sen, ettei sosiaalista haittaa terveydenhuollon sosiaalityön näkökulmasta ole paljoakaan pohdittu eikä tutkittu.

Yleisimmin sosiaalisen haitan käsite nousi esille vammaistutkimuksessa, jossa lähtökohtana oli jokin vammaisuuden aiheuttava fyysinen toimintavaje, vika tai vamma. Kroonisesta kivusta aiheutuneita ongelmia voidaan osaltaan pitää vammaistutkimuksen näkökulmasta sosiaalisena haittana, mutta sen erottaminen mikä on kroonisen kivun aiheuttajan tuomaa fyysistä haittaa ja mikä pelkästään kivun tuomaa, on vaikeaa. On paljon kroonisesta kivusta kärsiviä potilaita, joilla ulkoisesti ei näy minkäänlaista toimintakyvyn vajetta tai vammaa. Tämä aiheuttaa ongelmia muun muassa kipupotilaiden hakiessa erilaisia KELA:n etuuksia sekä eläkkeenhakuprosessissa. Tämä tuli hyvin esille selvityksessä (Luoma, 2003,64–78), jossa vertailtiin potilaiden sosiaalivakuutusetujen saamista erilaisten syiden takia kroonisesta kivusta kärsivillä. Helpointa oli saada asianmukaiset etuudet lääketieteellisen näytön kannalta selkeästä nivelreumasta, vaikeampaa se oli usein epämääräisenä pidetystä fibromyalgiasta (pehmytkudosreuma) ja vaikeinta etuuksien saaminen oli lääketieteellisestä näytöltään hankalista tuki- ja liikuntaelin kivuista kärsivillä. Sosiaalisen haitan näkökulmasta voisi ajatella, kiputilasta kärsivillä sosiaalisen haitan kroonistumiseen liittyvän myös kiputilan syyn, joka taas vaikuttaa siihen miten

uskottavana palvelujärjestelmässä kroonisesta kivusta aiheutunutta sosiaalista haittaa pidetään.



Kuvio 16. Sosiaalinen haitta kivun aiheuttajan mukaan.

Eniten sosiaalista haittaa kokivat ne vastaajat, joiden kroonisen kivun syynä oli korvattu potilasvahinko tai toimenpiteestä aiheutunut krooninen kipu. Tämä on ymmärrettävää, koska kyselyyn vastasivat kroonisesta hermovauriokivusta kärsivät potilaat. Hermovaurio on usein toimenpiteen seurauksena tullut komplikaatio (hoidon seuraamus) ja vaikka alkuperäinen toimenpiteeseen johtanut vika tai vamma olisikin saatu hoidettua, toimenpiteessä vaurioitunutta hermoa ei voida korjata. Hermovauriosta aiheutuva kiputila on pysyvä. Nämä ovat usein niitä potilaita, joilla kroonisen kivun aiheuttaja ei näy päällepäin ja he joutuvat tämän takia erilaisiin uskottavuusongelmiin palvelujärjestelmässä. Tämän perusteella heille aiheutuva sosiaalisen haitan kokemuskkin kroonistuu ja syntyy pysyvä sosiaalinen haitta. Niistä, joilla kroonisen kivun syynä oli toimenpide tai potilasvahinko, oli yli puolelle (51 %) jäänyt pysyvä sosiaalinen haitta.

Sivistyssanakirja (2003,423) määrittelee termin ”sosiaalinen” kahdella tavalla. Sosiaalinen on ensinnäkin yhteisöllinen, yhteiskuntaa koskeva, yhteiskunnallinen

ja toiseksi sosiaalinen on yhteisöön tai yhteiskuntaa sopeutuva, seurallinen. Koska termiä ”haitta” ei sivistyssanakirja määritellyt lainkaan, katsoin mikä sen englanninkielinen vastine oli. Sanakirjoista löytyi sanalle ”haitta” muun muassa seuraavat englanninkieliset vastineet: disadvantage, handicap, inconvenience, hindrance, hurt, harm, detriment, trouble ja injury. Käänsin nämä termit uudelleen suomeksi ja haitta-sanana vastineeksi löytyivät näin muun muassa seuraavat sanat: huono puoli, epäedullisuus, haitta, vamma, vajavuus, hankaluus, este, vahinko, puute ja huoli. Haitta-sanalla on siis paljon vastineita englanninkielessä. Edellä mainitun perusteella voi tehdä johtopäätöksen, että termi ”sosiaalinen haitta” sisältää yhteiskunnallisesti ja yhteisöllisesti tarkasteltuna asian, joka voi olla epäedullinen tila tai este. Lähtökohtana haitan määrittelylle on kuitenkin yleensä fyysinen näkökulma eli haitta on vamma, vajavuus, vahinko jne. Sivistyssanakirjan mukaan ”sosiaalisen” määrittelyssä on myös yksilöllinen näkökulma eli yhteisöön tai yhteiskuntaan sopeutuva, seurallinen. Yksilö voi kaikesta huolimatta sopeutua tilanteeseensa ja löytää uuden tavan elää ja toimia kroonisesta kivusta huolimatta. Mielestäni tämä tuo sosiaalisen haitan sisältöön myös toisenlaisen näkökulman eli sosiaalinen haitta voi olla myös tekijä, joka estää yksilön sopeutumista yhteisöön ja yhteiskuntaan uudessa elämäntilanteessaan. En käsitä haittaa fyysisenä ominaisuutena, vaan erityisesti merkityksissä huono puoli, hankaluus ja epämukavuus ja epäedullisuus.

Pyysin vastaajia määrittelemään heille kroonisesta hermovauriokivusta aiheutuneen sosiaalisen haitan ja sen pysyvyyden, koska termistä ”sosiaalinen haitta” ei ole löydettävissä juurikaan erilaisia määritelmiä tai termin sisällöllistä analyysia. Vastauksissa tuli esille se, että sana ”haitta” ymmärretään toiminnallisissa ja taloudellisilla haitoilla ja sana ”sosiaalinen” kanssakäymisellä muiden ihmisten kanssa. Sosiaalinen haitan sisällöksi tulivat ihmissuhteiden, erityisesti perheen ulkopuolisten, vähentyminen sekä taloudelliset ongelmat. Eniten sosiaalista haittaa koettiin yksinäisyydestä sekä taloudellisista vaikeuksista.

”Kokoaikainen kipu, kivuttomia päiviä on vähän. Työhön en pysty, tulot vähentyneet. Kotona yksin olo, kun ei voi oikein kipeänä lähteä mihinkään.”

Taloudellista haittaa kuvattiin enemmän yksittäisillä sanoilla kuten sairauskulut, eläkkeen pienuus ja toimeentulo.

Moni vastaajista mainitsi useampia asioita sosiaalisena haittana ja samalla kuvasivat syy-seuraussuhteita muun muassa kroonisen kivun ja ihmissuhteiden välillä.

” Sairauslomat ovat vähentäneet ihmisten kanssa kanssakäymistä, joskus on tosi surullinen olo. Myös liikuntaharrastusten muuttuminen ja poisjäänti on vähentänyt yhteistä aikaa ihmisten kanssa, joiden kanssa ennen oli paljonkin tekemisissä”.

Ongelmat palvelujärjestelmässä sekä etuuksien saamisessa tulivat myös vastauksissa selvästi esille.

” Lääkärit ja kuntoutusohjaajat ovat pysyvän eläkkeen kannalla ja itsekin olen jo eläkkeen kannalla. Mutta asiani ovat vakuutusoikeudessa päätettävänä. Eläkkeensaajan hoitotuki asiani on ollut vak.oikeudessa jo yli 2 v. Eli ei ole itsestään selvää sairaan päästä tai joutua eläkkeelle.”

Sopeutuminen krooniseen kipuun on mahdollista, joskin se vie aikaa. Sitä kuvaa muun muassa kommentti:

” Kahdenkymmenen vuoden jälkeen on jo sopeutunut ja elämäntilanteet muuttuneet.”

Työssäni kipupoliklinikan sosiaalityöntekijänä seurasin vuosien ajan erään kipupotilaan sopeutumisprosessia. Sain seurata hänen taisteluaan vakuutusjärjestelmää vastaan, kierrätystä eri hoitopaikoissa, psyykkistä oirehdintaa sekä lopulta selviytymistä uudenlaisen elämän alkuun. Menestyvä ja kiireinen yksityisyrittäjä löysi uuden elämäntyylin yhdistystoiminnasta sekä perheensä ”hoivaajana ja autokuskina”, kuten hän itse asian ilmaisi. Keskusteluissa hän kuvasi perheensä ja palvelujärjestelmän tukea verkoksi, joka

esti putoamasta kalliolta maalle. Vertaus on mielestäni osuva, koska se kuvaa hyvin niitä elementtejä, joita tarvitaan sosiaalista haittaa aiheuttavien ongelmien poistamiseksi.

Vaikeutena on, ettei kaikilla ole riittävästi tietoa krooniseen kipuun liittyvistä hoidoista ja sosiaalipalvelujärjestelmästä. Tähän kyselyyn vastanneetkin kaipasivat lisää tietoa nimenomaan lääkäriltä ja sosiaalityöntekijältä. Sairaanhoitajien antama tieto ja ohjaus ovat myös merkityksellistä, vaikka sitä ei tässä tutkimuksessa tullutkaan niin selkeästi esille. Hoitoon liittyvää tietoa toivottiin nimenomaan lääkäreiltä, mutta myös erityisesti kipupoliklinikoilla toimivilla sairaanhoitajilla on paljon potilasta hyödyttävää tietoa ja taitoa tukea kipupotilaita. Voi olla, etteivät kipupotilaat tiedä riittävän hyvin sairaanhoitajien ammattitaidosta tässä suhteessa.

Kipupotilaat eivät osaa myöskään aina edes kysyä sosiaalityöntekijän palveluja, koska usein ajatellaan sosiaalityön palveluja olevan vain kunnissa, ei terveydenhuollossa. Myös potilaiden mielikuva sosiaalityöstä liittyy usein toimeentulotukeen ja lastensuojeluun, ei niinkään esimerkiksi kuntoutuksen ja vakuutusjärjestelmän asiantuntijuuteen. Sosiaalityön palveluja tulisi tarjota kaikille kipupoliklinikan kroonisesta kivusta kärsiville potilaille, mutta tällä hetkellä siihen ei ole riittävästi resursseja.

Vastaajista 35 % määritteli kivun pysyväksi haitaksi. Tulkitsen kuitenkin kivun olevan enemmänkin syy olemassa oleville haitoille kuin yksittäinen sosiaalisen haitan osatekijä. Aineiston perusteella teen sen johtopäätöksen, että sosiaalinen haitta sisältää kroonisesta hermovauriokivusta kärsivillä potilailla kiputilan aiheuttamat muutokset sosiaalisessa verkostossa sekä taloudellisessa tilanteessa.

Taulukko 8. Sosiaalisen haitan sisältö.

sosiaalisen verkoston muutokset	taloudelliset muutokset
– työelämästä poisjääminen	– sairaus poissaolot
– harrastusten muutokset	– alentunut työteho
– väsymys	– sairauskulut
– toiminnalliset ongelmat	– työelämästä poisjääminen

Sosiaalisessa verkostossa tapahtuneet muutokset johtuivat työelämästä poisjäämisestä, harrastusten muutoksista sekä fyysisestä että psyykkisestä väsymyksestä ja taloudelliset muutokset liittyivät työelämässä tapahtuneisiin muutoksiin, ongelmiin palvelujärjestelmässä sekä kohonneista sairauskululuista. Nämä kroonisesta kivusta aiheutuvat sosiaaliset seuraukset vaikeuttivat potilaiden sopeutumista uuteen kivuliaaseen arkeen.

Tämän tutkimusprosessin aikana olen pohtinut toimintakyvyn käsitettä suhteessa sosiaaliseen haittaan. Fyysinen toimintakyvyn vajauksen näkökulma ei mielestäni sovi sosiaalisen haitan perustaksi kroonisesta hermovauriokivusta kärsiville, koska haitta on pysyvä ja sosiaalinen haitta ei sitä ole. Sosiaalinen toimintakyvyn vajavuus aiheuttaa sosiaalista haittaa kuten esimerkiksi ongelmia sosiaalisessa verkostossa, mutta sosiaalista toimintakykyä voidaan parantaa myös tukemalla fyysistä ja psyykkistä toimintakykyä, jolloin näkökulma on lähinnä psyykkis-lääketieteellinen auttaminen. Sosiaalityöntekijänä en näe sosiaalista haittaa toimintakyvyn vajavuudesta aiheutuvana, koska sosiaalisen haitan muodostumista voidaan ehkäistä ja auttaa potilasta sopeutumaan tilanteeseensa muun muassa kuntouttavan sosiaalityön menetelmin.

Toimintakyvyn sijasta haluan painottaa sopeutumista ja siksi määrittelenkin kroonisesta kivusta aiheutuvan sosiaalisen haitan koostuvan niistä sosiaalisen verkoston sekä taloudellisten ja psyykkisen hyvinvoinnin tekijöistä, jotka vaikeuttavat krooniseen kipuun sopeutumista. Sosiaalisesta haitasta ei tarvitse tulla pysyvää, mikäli sopeutumisen esteet voidaan poistaa ja palvelujärjestelmällä

on riittävästi tietoa ja keinoja auttaa kroonisesta kivusta kärsivää potilasta poistamaan nämä esteet. Tämän tutkimusprosessin tuloksena määrittelen sosiaalisen haitan seuraavasti:

Sosiaalinen haitta on kiputilan aiheuttamista sosiaalisista sekä taloudellisista esteistä ja ongelmista muodostuva kokonaisuus, joka vaikeuttaa potilaan sopeutumista kiputilaan ja sen aiheuttamiin elämän muutoksiin.

7 POHDINTA

Tämä tutkimuksen tavoitteena oli jäsentää kroonisesta hermovauriokivusta aiheutuvaa sosiaalista haittaa. Sisällön jäsentämiseksi jouduin ensin miettimään, miten käsite ”sosiaalinen haitta” määritellään. Huomattuani, ettei käsitettä ole sosiaalityön näkökulmasta tutkittu, päädyin pohtimaan sosiaalisen haitan sisältöä ja sen käsitteellistä määrittelyä, jonka pohjalta pyrin jäsentämään kroonisesta kivusta kärsivien sosiaalista haittaa. Valitsin kvantitatiivisen tutkimusmenetelmän osaksi siksi, että aiempaa tutkimustietoa oli niukasti saatavilla ja osaksi koska halusin saada tietoa sosiaalisen haitan sisällöistä parhailta asiantuntijoilta eli kroonista kipua kokevilta. Tarkoituksella pyysin heitä itseään myös määrittelemään koetun sosiaalisen haitan ja tähän liittyvistä kysymyksistä tulikin tärkein osa aineistoani. Kyselylomakkeella saatujen vastausten lisäksi kirjallisuus, erilaiset artikkelit, asiaa sivuavat tutkimukset sekä oma työkokemus toivat lisätietoa aiheeseen.

Lähtöoletuksena sosiaalisen haitan sisällöksi oli määritelmä, jossa sosiaalinen haitta määriteltiin toimintakyvyn vajavuudesta aiheutuvaksi rajoitukseksi, joka estää tai vaikeuttaa potilaan osallistumista aiemmin hänelle normaaleihin jokapäiväisiin toimintoihin työssä, vapaa-ajalla ja ihmissuhteissa. Määritelmä perustuu WHO:n toimintakykyluokituksessa olevaan sosiaalisen haitan määritelmään. Tulosten perusteella määritelmä on kuvaava siinä mielessä, että rajoitukset aiheuttavat muutoksia työssä, vapaa-ajalla ja ihmissuhteissa aiheuttaen näin sosiaalisen toimintakyvyn vajavuutta. Aineistoon perehtyessäni

aloin miettimään sosiaalisen haitan pysyvyyttä. Koska kroonisesta hermovauriokivusta aiheutuva toiminnallinen haitta on pysyvä, niin silloin myös toiminnallisen haitan vajavuudesta aiheutuva sosiaalisen haitankin tulisi olla pysyvä. Näin ei kuitenkaan aina ole ja tämän takia aineistoa analysoidessani aloin pohtimaan sitä, onko toimintakyvyn vajavuus peruste sosiaalisen haitan syntymiselle. Toimintakyvyn vajavuus käsitteenä tuovat mieleeni enemmänkin fyysiset ja psyykkiset kuin sosiaaliset tekijät ja siksi miettiessäni käsitteen ”sosiaalinen haitta” sisältöä hain määritelmälle uutta näkökulmaa. Kun sopeutuminen tuli esille useassa yhteydessä eri aineistoissa, aloin pohtimaan sosiaalista haittaa uudelleen sopeutumisen näkökulmasta.

Tulosten perusteella sosiaalinen haitta muodostui taloudellisen toimeentulon alentumisesta ja sosiaalisen verkoston kapeutumisesta. Eniten sosiaalisen haitan muodostumiseen vaikutti sosiaalisen verkoston kapeutuminen, johon liittyi harrastuksista luopuminen ja ystävyys-suhteiden vähentyminen sekä fyysinen että psyykkinen väsymys. Taloudellisia ongelmia aiheutui toimeentulon heikkenemistä muun muassa sairauskulujen ja työkyvyn menettämisen takia. Suurimmalle osalle kiputilasta aiheutui sosiaalisesti haitaksi määriteltyjä ongelmia edellä mainituista syistä johtuen, mutta ei kaikille. Monet pystyivät sopeutumaan uuteen elämäntilanteeseen ja vaikka sosiaalista haittaa edelleenkin oli, ei sitä koettu pysyväksi. Niille, joille sosiaalinen haitta jäi pysyväksi, täytyivät myös kroonisen kipuoireyhtymän perusteet eli he olivat masentuneita, väsyneitä, sosiaalinen aktiivisuus oli vähäistä ja heillä oli psyykkisiä ongelmia. Voikin sanoa, että pysyvä sosiaalinen haitta on yksi kroonisen kipuoireyhtymän muodostavista tekijöistä.

Krooninen hermovauriokipu on pysyvä ja se aiheuttaa muutoksia kivusta kärsivien elämäntilanteeseen monella tasolla. Yhteiskunnan tasolla kiputila ja siihen liittyvät ongelmat aiheuttavat kustannuksia kohonneina sairauskuluina ja terveydenhuollon käyttäjien lisääntyneenä määränä sekä erityisesti eläkejärjestelmän kuluina. Suurimmat vaikutukset kiputilalla on kuitenkin yksilön, kivusta kärsivän, omaan elämäntilanteeseen. Tutkimistulosten

perusteella työkyvyn alentuminen tai menettäminen aiheutti muutoksia yksilön ja hänen perheensä taloudelliseen ja sosiaaliseen tilanteeseen. Suurin osa tapahtuneista muutoksista jäi pysyviksi. Kiputilan taustalla olevat tekijät vaikuttivat siihen, miten kipupotilas sai hänelle kuuluvat taloudelliset etuudet ja kuinka uskottavana hänen alentunutta työ- ja toimintakykyään pidettiin. Sosiaalinen verkoston kapeutui työelämästä ja harrastuksista poisjäämisen takia, jonka seurauksena yksinäisyyden kokemus voimistui. Sopeutuminen uuteen elämäntilanteeseen vaatii paljon voimavaroja niin kipupotilaalta itseltään, lähipiiriltä kuin palvelujärjestelmältäkin. Tiedon saanti kivun hallintaan ja palvelujärjestelmään liittyen oli tärkeä osa tätä sopeutumisprosessia. Kroonisen kivun aiheuttamat muutokset ovat merkityksellisiä kivusta kärsivälle ja niistä selviytymiseen tarvittavat voimavarat ovat pienimmillään silloin kuin voimavaroja eniten tarvittaisiin eli kivun alkaessa ja ennen kaikkea silloin kun diagnoosi kroonisesta kivusta tehdään, jolloin toivoa kiputilan parantumisesta ei enää ole.

Seuraaville vastaajille ei jäänyt pysyvää sosiaalista haittaa, jonka perusteella voi päätellä sen, että sosiaalisen haitan muodostavia tekijöitä voidaan poistaa ja näin estää pysyvän sosiaalisen haitan muodostuminen. Sopeutuminen elämään kivun kanssa on mahdollista, vaikka se vaatii paljon voimavaroja ja aikaa. Kroonisen kivun taustalla on usein parantumaton sairaus, vika tai vamma, mutta seurauksena olevaa kiputilan kestämistä voidaan helpottaa lähipiirin ja palvelujärjestelmän asianmukaisella ja oikea-aikaisella tuella.

Tutkimuksen edetessä ja tuloksia pohtiessani huomasin, kuinka merkittävä tekijä sosiaalisen haitan muodostumisessa ja ennen kaikkea sen pysyväksi jäämisestä, oli sopeutumisella. Kaikki eivät luonnehtineet heille jäänyttä sosiaalista haittaa pysyväksi huolimatta edelleenkin olemassa olevasta haitasta. Mitä pidemmän aikaa oli kulunut kroonisen kiputilan toteamisesta, sen paremmin oli tilanteeseen sopeuduttu toimintakyvyn heikkenemisestä huolimatta. Tulosten perusteella toimintakyvyn vajavuus ei mielestäni ole peruste sosiaalisen haitan muodostumiselle, vaan perusteena on sopeutuminen elämään kivun kanssa.

Näiden sosiaalista haittaa aiheuttavien esteiden poistaminen edesauttaa sopeutumista elämään kivun kanssa ja sen ehdoilla. On mahdollisuus löytää uudelleen aktiivinen ja sosiaalisestikin antoisa elämäntyyli, kun kivusta kärsivä on saanut oman ja perheen toimeentulon turvattua sekä luotua uusia sosiaalisia verkostoja muun muassa yhdistystoiminnasta ja vertaistuesta unohtamatta perheen ja suvun tukea. Kroonisesta hermovauriokivusta aiheutuva sosiaalinen haitta ei tulosten perusteella ole toimintakyvyn vajavuudesta aiheutuva haitta vaan se koostuu niistä tekijöistä, jotka vaikeuttavat tai estävät potilaan sopeutumista kiputilaansa ja sen aiheuttamiin sosiaalis-taloudellisiin ja psyykkis-kokemuksellisiin tekijöihin.

Tämä tutkimus nosti esille enemmän kysymyksiä kuin vastauksia. Sosiaalisen haitan osatekijät nivoutuvat yhteen psyykkisen ja lääketieteellisen haitan osatekijöiden kanssa, esimerkiksi väsymys voi aiheutua useista eri syistä. Tämän takia on vaikea erottaa, mitkä tekijät yksin aiheuttavat kroonisesta kivusta kärsiville sosiaalista haittaa. Kysymyksen selvittämiseksi tarvittaisiin laajaa monitieteellistä tutkimusta kroonisesta kivusta kärsivien haitan selvittämiseksi. Sopeutuminen krooniseen kipuun on mahdollista ja sopeutumista edesauttavien tekijöiden selville saaminen olisi merkityksellistä kroonisesta kivusta kärsivän hoitoa ja kuntoutusta suunniteltaessa.

Tämä tutkimusprosessi oli minulle haasteellinen, mutta antoisa. Aihe kiinnosti minua ja sen takia jaksoin tehdä tutkimuksen valmiiksi, vaikka useasti olinkin jo lopettamassa työn kesken. Suurin ongelma oli, etten voinut tukeutua aiemmin aiheesta tehtyihin tutkimuksiin, koska niitä on niukasti saatavilla. Toivonkin, että tältä pohjalta joku sosiaalityöntekijä innostuisi jatkamaan aiheen pohdintaa tutkimalla sosiaalityön näkökulmasta esimerkiksi krooniseen kipuun sopeutumiseen vaikuttavia tekijöitä.

LÄHTEET

Aho, Heli 1997: Kipupotilas ja sosiaalityö. Tutkimus sosiaalityöstä Helsingin yliopistollisen keskussairaalan Meilahden sairaalan kipupoliklinikalla. Käsikirjoitus. Tampereen yliopiston täydennyskoulutuskeskus. Tampere.

Aho, Heli 2001: Krooninen kipu – noidankehä. Tutkimus Hyks:n Meilahden sairaalan kipuklinikan sosiaalityöntekijän tapaamien potilaiden hoidosta, sosiaalisesta profiilista ja sosiaalityöstä. Käsikirjoitus. Tampereen yliopiston täydennyskoulutuskeskus. Tampere.

Allardt, Erik 1976: Hyvinvoinnin ulottuvuuksia. Werner Söderström Oy. Porvoo 1976.

Eloranta, Maj-Britt 2003: Krooninen kipu osana elämää. Suomen kivuntutkimusyhdistys ry. Kipuviesti 2/2003, 15.

Estlander, Ann-Mari 2003: Kivun psykologia. WS Bookwell Oy. Juva 2003.

Granström, Veikko 2004: Kipu on aina myös korvien välissä. Duodecim 2004:120, 207–211.

Granström, Veikko 2006: Kipu ja depressio – onko kipu piilevää masennusta. Suomen kivuntutkimusyhdistys ry. Kipuviesti 3/2006, 24–25.

Haanpää, Maija n.d: Neuropaattisen kivun hoito-opas. Suomen kivuntutkimusyhdistys ry.

Haanpää, Maija 2004: Neuropaattisen kivun hoito-opas. Suomen kivuntutkimusyhdistys ry.

Halonen, Elina 1998: OYS:n kipupoliklinikan potilaiden omaisten sosiaalisen tuen tarve. Oulun yliopisto. Käyttätymistieteiden laitos. Pro gradu-tutkielma.

Heikkonen, Seija 2005: Psykologin näkökulma: krooninen kipu. Teoksessa Lindgren Karl-August (toim.) 2005. TULES, Tuki- ja liikuntaelinsairaudet. Duodecim. Gummerus. Jyväskylä 2005.

Huttunen, Jussi 2002: Kivun hoito – esimerkki tärkeästä terveydenhuollon kehittämishaasteesta. Suomen kivuntutkimusyhdistys ry. Kipuviesti 2/2002, 7.

Järvimäki, Voitto 2004: Kipu on usein pysyvästi piinaava terroristi elimistössä. Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin kuntayhtymä. Pohjanpiiri 1/2004, 24.

Karjalainen Anne, Laukkala Helena 2005: Tilastolliset tietojenkäsittelymenetelmät. Lapin yliopisto. Opintomateriaalia.

Kalso, Eija & Vainio, Anneli 1993: Kipu. Vammalan Kirjapaino Oy. Vammala. 1993.

Kalso, Eija & Vainio, Anneli 2002: Kipu. Gummeruksen Kirjapaino Oy. Jyväskylä 2002.

Kansainvälinen vammaisten vuoden 1981 Suomen komitean mietintö. Komiteamietintö 1982:35. Valtioneuvosto. Helsinki.

Kelley, Patricia & Clifford, Patrick 1997: Coping with Chronic Pain. Assessing narrative approaches. *Social Work*, 42:266–276.

Klockars, Matti 1995: Tuki- ja liikuntaelinten kiputilat. *Duodecim* 111(17):1673.

Korhonen Raija & Pietilä Anna-Maija 1998: Kroonisesta kivusta kärsivä potilas – tavoitteena moniammatillinen yhteistyö. *Sairaanhoitajalehti*, 71:9, 9-11.

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992. www.finlex.fi.

Lindfors, Pirjo 2006: Kivusta ja kulttuurista. Suomen kivuntutkimusyhdistys ry. Kipuviesti 3/2006, 12–19.

Leino, Eeva 2004: Sosiaalisen näkökulman väistämättömyys lääkinnällisessä kuntoutuksessa. Teoksessa Karjalainen, Vappu & Vilkkumaa, Ilpo (toim.) 2004.

Luoma, Maritta 2003: Kipu, sosiaalivakuutus ja selviytyminen – kolme kokemusta ja tarinaa. Teoksessa Metteri, Anna (toim.) 2003. Kitkakohdista kehittämisehdotuksiin – asiakkaan ääntä kuunnellen. EDITA. Edita Prima Oy. Helsinki 2003.

MacDonald, Judy E. 2000: A deconstructive turn in chronic pain treatment. A redefined role for social work. *Health & Social Work* , 25:51-52.

Main Chris J. & Broker C.K. 2000: The nature of psychological factors. Teoksessa Main, Chris J. & Spanswick Chris C. (toim.). 2000. Pain management - An interdisciplinary approach. Churchill Livingstone. London.

Main Chris J. & Parker Helen 2000: Psychological assessment. Teoksessa Main, Chris J. & Spanswick Chris C. (toim.) 2000. Pain management - An interdisciplinary approach. Churchill Livingstone. London.

Main, Chris J. & Spanswick Chris C (toim.) 2000: Pain management - An interdisciplinary approach. Churchill Livingstone, London.

Metteri, Anna (toim.) 2003: Sairastuminen, kansalainen ja palvelujärjestelmä. Edita. Edita Prima Oy. Helsinki 2003.

Metteri, Anna & Haukka-Wacklin, Tuula 2004: Sosiaalinen tuki kuntoutuksen ytimessä. Teoksessa Karjalainen, Vappu & Vilkkumaa, Ilpo (toim.) 2004. Kuntoutus kanssamme – ihmisen toimijuuden tukeminen. STAKES. Gummerus. Saarijärvi 2004.

Musikka-Siirtola, Marjatta 2001: Nuorten toimintakyvystä ja sen arvioinnista. Teoksessa Talo, Seija (toim.) 2001. Toimintakyky – viitekehyksestä arviointiin ja mittaamiseen. KELA, Sosiaali- ja terveysturvan katsauksia. Turku. Gummerus. Jyväskylä 2001.

Mäntyselkä, Pekka 1998: Kipupotilas terveystieteiden keskuksessa. Kuopion yliopiston julkaisuja D. lääketiede 165. Kuopion yliopiston painatuskeskus. Kuopio.

Mäntyselkä, Pekka & Turunen H. O & Ahonen, Riitta & Kumpusalo, Esko A. 2003: Chronic Pain and Poor Self-Rated Health. *Jama* 290:2435–2442.

Nurmi, Timo & Rekiaro, Ilkka & Rekiaro Päivi & Sorjanen, Timo 2003: Suuri sivistyssanakirja. Gummerus. Jyväskylä 2003.

Ojala, Matti 2001: WHO:n uusi toimintakykyluokitus ICF-kehitystyön vaiheet, sisältö ja käyttö. Teoksessa Talo, Seija (toim.) 2001. Toimintakyky – viitekehyksestä arviointiin ja mittaamiseen. KELA, Sosiaali- ja terveysturvan katsauksia. Turku. Gummerus. Jyväskylä 2001.

Ryynänen, Ulla 2005: Sairastumisen merkitys ja turvattomuustekijät aikuisiässä. Kuopion yliopisto. Yhteiskuntatieteet. Väitöskirja.

Sieppert, J.D. 1996: Attitudes toward and knowledge of chronic pain: A survey of medical social workers. *Health & Social Work* 21:122-131.

Stewart, Walter F. & Ricci, Judith A. & Chee, Elsbeth & Morganstein, D. & Lipton, R. 2003: Lost productive time and cost due to common pain conditions in the US workforce. *Jama* 290:2443–2454.

Talo, Seija (toim.) 2001: Toimintakyky – viitekehyksestä arviointiin ja mittaamiseen. KELA, Sosiaali- ja terveysturvan katsauksia, Turku. Gummerus. Jyväskylä 2001.

Talo, Seija 2002. Moniammatillisuus kuntoutuksessa. *Kuntoutus* 3/2002, 34–35.

Torstila, Ilkka 1995: Haitan korvaus lakisääteisessä tapaturmavakuutuksessa ja liikennevakuutuksessa. *Duodecim* 111(17):1722–1723.

Tuomi, Kaija 2000. Henkilöstön hyvinvointi tukee yrityksen menestymistä. *Verkkolehti. Työterveyslaitos. Työterveiset* 3/2000, 13.

Työterveyslaitos 1985. Vaurioiden, toiminnanvajavuuksien ja haittojen kansainvälinen luokitus – käsikirja taudin seurauksien luokittelemiseksi. Helsinki. Käännös Maailman terveysjärjestön (WHO) vuonna 1980 julkaisemasta käsikirjasta ”International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps”.

Wason, Mona 1992. Books. Health & Social Work 17:236-238.

www.kela.fi

Liite 1. Väsymyksen ilmenemismuodot**korrelaatiomatriisi: Spearman**

	ruumiillinen väsymys	henkinen väsymys	unettomuus	hermostu neisuus	alakuloisuus	masennus	aloitekyv yttömyys
ruumiillinen väsymys	1,000 . 149	,611** ,000 145	,449** ,000 144	,473** ,000 143	,548** ,000 147	,539** ,000 145	,543** ,000 145
henkinen väsymys	,611** ,000 145	1,000 . 146	,540** ,000 142	,704** ,000 144	,800** ,000 146	,802** ,000 146	,698** ,000 144
unettomuus	,449** ,000 144	,540** ,000 142	1,000 . 146	,448** ,000 140	,519** ,000 145	,535** ,000 142	,485** ,000 141
hermostuneisuus	,473** ,000 143	,704** ,000 144	,448** ,000 140	1,000 . 144	,793** ,000 144	,677** ,000 144	,694** ,000 143
alakuloisuus	,548** ,000 147	,800** ,000 146	,519** ,000 145	,793** ,000 144	1,000 . 149	,835** ,000 146	,723** ,000 145
masennus	,539** ,000 145	,802** ,000 146	,535** ,000 142	,677** ,000 144	,835** ,000 146	1,000 . 146	,756** ,000 144
aloitekyvyttömyys	,543** ,000 145	,698** ,000 144	,485** ,000 141	,694** ,000 143	,723** ,000 145	,756** ,000 144	1,000 . 146

** . Correlation is significant at the 0.01 level (2-tailed).

Liite 2. Kyselylomake**KYSELYLOMAKE**

Vastatkaa kysymyksiin ympyröimällä tai rastittamalla valitsemanne vaihtoehto niissä kysymyksissä, joissa kysytään tilannettanne sairastuessa ja tällä hetkellä.

Taustatietoja

1. Sukupuoli

mies
nainen
2. Syntymävuotenne

19 _____
3. Milloin pitkäaikaiseen kipuunne löydettiin syy?
 1. alle vuosi sitten
 2. 1-2 v
 3. yli 2 v – 3 v
 4. yli 3 v
 5. ei ole löytynyt
4. Kauanko Teillä oli kipuja ennen syyn löytymistä?
 1. alle vuosi
 2. 1-2 v
 3. yli 2 v – 3v
 4. yli 3 v
5. Onko krooninen (jatkuva) kiputila aiheutunut
 1. tapaturmasta
 2. leikkauksen/muun toimenpiteen seurauksena
 3. sairaudesta
 4. potilasvahingosta (myönteinen päätös tullut)
 5. joku muu syy, mikä _____

6. Miten voimakkaaksi arvioitte keskimäärin päivittäisen kipunne?
Ympyröikää valitsemanne vaihtoehto.

ei lainkaan kipua 0, 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10 erittäin paljon kipua

Ihmissuhteet

Merkittävä rasti molempiin sarakkeisiin sopivan vaihtoehdon kohdalle (sairastuessa ja tällä hetkellä).

7. Perhetilanteenne
- | | sairastuessa | nyt |
|--|--------------------------|--------------------------|
| 1. yksinasuva | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. avio- tai avoliitossa, lapseton | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3. avio- tai avoliitto, lapset muuttaneet pois kotoa | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4. avio- tai avoliitto, lapset asuvat kotona | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 5. yksinhuoltaja | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 6. muu, mikä ? _____ | | |

8. Mikäli perhetilanteenne on muuttunut sairastumisenne jälkeen, niin kuinka paljon merkitystä sairaudella on ollut tapahtuneeseen muutokseen?

1. ei muutoksia
2. ei merkitystä
3. jonkin verran
4. paljon
5. hyvin paljon
6. en osaa sanoa

9. Miten usein olette kanssakäymisessä sukulaistenne kanssa?

1. en lainkaan
2. vuosittain
3. kuukausittain
4. viikoittain
5. päivittäin

10. Miten sairastuminen on vaikuttanut sukulaisten kanssa kanssakäymiseen?

1. vähentynyt selvästi
2. vähentynyt jonkin verran
3. pysynyt ennallaan
4. lisääntynyt jonkin verran
5. lisääntynyt selvästi

Merkitkää rasti molempiin sarakkeisiin sopivan vaihtoehdon kohdalle (sairastuessa ja tällä hetkellä)

- | | | | |
|-----|----------------|---------------------|-----|
| 11. | Harrastuksenne | ennen sairastumista | nyt |
|-----|----------------|---------------------|-----|
-
- | | | | |
|----|----------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. | liikunta | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. | käsityöt | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3. | lukeminen | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4. | järjestötyö/vapaaehtoistyö | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 5. | puutarha/metsänhoito | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 6. | muu, mikä? _____ | | |
-
12. Ovatko harrastuksenne muuttuneet sairastumisenne takia?
1. ei lainkaan
 2. vähän
 3. jonkin verran
 4. paljon
 5. hyvin paljon
-
13. Onko ennen sairastumista tapaamienne ystävien kanssa kanssakäymisessä tapahtunut muutosta sairastumisenne myötä?
1. ei muutoksia
 2. lisääntynyt
 3. vähentynyt
 4. kanssakäyminen loppunut
-
14. Miten kanssakäymisenne työtovereiden kanssa on muuttunut sairastumisen jälkeen?
1. ei muutoksia
 2. lisääntynyt
 3. vähentynyt
 4. kanssakäyminen loppunut
-
15. Kuinka usein olette kokeneet itsenne yksinäiseksi sairastuttuanne?
1. en koskaan
 2. hyvin harvoin
 3. joskus
 4. usein
 5. hyvin

16. Oletteko kokeneet itsenne psyykkisesti huonovointiseksi sairastuttuanne?

1. en koskaan
2. hyvin harvoin
3. joskus
4. usein
5. hyvin usein

17. Millä tavalla olette kokeneet sairastuttuanne seuraavia tuntemuksia?
Ympyröikää valitsemanne vaihtoehto.

	en lainkaan	hyvin vähän	jonkin verran	paljon	hyvin paljon
- ruumiillista väsymystä	1	2	3	4	5
- henkistä väsymystä	1	2	3	4	5
- unettomuutta	1	2	3	4	5
- hermostuneisuutta	1	2	3	4	5
- alakuloisuutta	1	2	3	4	5
- masennusta	1	2	3	4	5
- aloitekyvyttömyyttä	1	2	3	4	5

2 Elinolosuhteet

18. Mikä on koulutuksenne?

1. perus- tai kansakoulu
2. lukio
3. ammatillinen koulutus
4. ammattikorkeakoulu
5. yliopisto
6. muu, mikä _____

Merkitkää rasti molempiin sarakkeisiin sopivan vaihtoehdon kohdalle (sairastuessa ja tällä hetkellä).

19.	Elämäntilanteenne	sairastuessa	nyt
	1. palkkatyössä kokoajaisesti	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	2. palkkatyössä osa-ajaisesti	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	3. työsuhhteessa mutta sairauslomalla	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	4. työtön	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	5. sairauslomalla, ei työsuhdetta	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	6. yrittäjä tai ammatinharjoittaja	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	7. opiskelija	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	8. työkokeilussa / harjoittelussa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

20.	Minkälainen on/oli työsuhteenne	sairastuessa	nyt
	1. vakituinen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	2. tilapäinen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	3. en ole työssä	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

21a. Mikä on ammattinne? Jos olette palkansaaja, niin millä alalla työskentelette?

- a) tekninen, tieteellinen, lainopillinen, humanistinen työ
- b) terveydenhuolto, sosiaalialan työ
- c) hallinto- ja toimistotyö
- d) kaupallinen työ
- e) kuljetus ja liikenne
- f) maa- ja metsätalous, kalastusala
- g) teollinen työ, rakennustyö
- h) palvelutyö
- i) ei ammattia

21 b. Jos olette yrittäjä tai ammatinharjoittaja, niin millä alalla työskentelette?

- a) tekninen, tieteellinen, lainopillinen, humanistinen ala
- b) terveydenhuolto, sosiaalialan työ
- c) hallinto- ja toimistotyö
- d) kaupallinen ala
- e) kuljetus ja liikenne
- f) maa- ja metsätalous, kalastusala
- g) teollinen työ, rakennustyö
- h) palvelutyö
- i) ei ammattia

22. Pääsiällinen toimeentulo sairastuessa nyt
- | | | |
|---|--------------------------|--------------------------|
| 1. palkka / yrittystulo | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. vanhuuseläke | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3. sairauspäiväraha | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4. kuntoutustuki | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 5. työkyvyttömyyseläke | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 6. palkka + osatyökyvyttömyyseläke | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 7. palkka + osakuntoutustuki | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 8. ansiosidonnainen työttömyyspäiväraha | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 9. Kelan peruspäiväraha | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 10. Kelan työmarkkinatuki | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 11. toimeentulotuki | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 12. vakuutusyhtiön päiväraha tai eläke | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 13. ei tuloja | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
23. Kuinka kauan pääsiällinen toimeentulo on edellä mainitusta tulosta muodostunut?
1. alle vuoden
 2. 1 – 2 v
 3. yli 2 v – 3 v
 4. yli 3 v
24. Toimeentulon riittävyys sairastuessa nyt
- | | | |
|-------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. heikko | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. riittävä | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3. hyvä | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
25. Onko sairastuminen vaikuttanut toimeentulonne riittävyyteen?
1. ei lainkaan
 2. hyvin vähän
 3. jonkin verran
 4. paljon
 5. hyvin paljon
26. Onko käytettävissänne oleva asunto sairastuessa nyt
- | | | |
|----------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. omistusasunto | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. vuokra-asunto | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3. työsuhdeasunto | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4. muu, mikä ? _____ | | |

3 Tiedon saanti ja saadun tiedon merkitys

27. Keneltä saitte tietoa tilanteeseen liittyvästä sosiaaliturvasta kuten esimerkiksi taloudellisista etuuksista, eläkkeistä jne. Voitte valita useita vaihtoehtoja.
1. sosiaalityöntekijältä
 2. lääkäriltä
 3. sairaanhoitajalta
 4. virastoista itse kysymällä
 5. psykologilta
 6. ystäviltä
 7. intranet / oppaat
 8. en keneltäkään
 9. joku muu, mikä? _____
28. Keneltä saitte tietoa kivun hallintaan liittyvistä asioista (esim. keskusteluapu, kuntoutus jne.) ? Voitte valita useita vaihtoehtoja.
1. sosiaalityöntekijältä
 2. lääkäriltä
 3. sairaanhoitajalta
 4. virastoista itse kysymällä
 5. psykologilta
 6. ystäviltä
 7. intranet / oppaat
 8. en keneltäkään
 9. joku muu mikä? _____
29. Oliko saamanne tieto sosiaaliturvasta ja kivun hallinnasta riittävää?
1. ei lainkaan riittävää
 2. jokseenkin riittävää
 3. täysin riittävää
30. Kuinka paljon merkitystä saadulla tiedolla Teille oli?
1. ei lainkaan
 2. hyvin vähän
 3. jonkin verran
 4. paljon
 5. hyvin paljon
 6. en osaa sanoa

31. Koetteko enemmän avun/tuen tarvetta kuin mitä olette saaneet?

1. en lainkaan
2. hyvin vähän
3. jonkin verran
4. paljon
- 5 hyvin paljon

32. Keneltä olisitte toivoneet enemmän apua ja tukea?

1. sosiaalityöntekijältä
2. lääkäriltä
3. sairaanhoitajalta
4. psykologilta
5. ystäviltä
6. perheenjäseniltä
7. en keneltäkään
8. muu, keneltä _____

4 Arjessa selviytyminen

33. Missä määrin kipu rajoittaa päivittäistä selviytymistänne seuraavissa tilanteissa?
Ympyröikää valitsemanne vaihtoehto.

	ei lainkaan	hyvin vähän	jonkin verran	paljon	hyvin paljon
käveleminen	1	2	3	4	5
istuminen	1	2	3	4	5
pukeutuminen	1	2	3	4	5
nostaminen	1	2	3	4	5
kantaminen	1	2	3	4	5
siivous	1	2	3	4	5
kauppa-asioden hoito	1	2	3	4	5
peseytyminen	1	2	3	4	5
pihatyöt	1	2	3	4	5
lastenhoito	1	2	3	4	5
autolla ajo	1	2	3	4	5

ruuanlaitto	1	2	3	4	5
matkustaminen	1	2	3	4	5
nukkuminen	1	2	3	4	5

5 Sosiaalinen haitta

34. Mikä tai mitkä ovat mielestänne sairaudestanne Teille aiheutuneet sosiaaliset haitat?

35. Mikä tai mitkä edellä mainitsemistanne haitoista ovat jääneet pysyviksi?

36. Kuinka usein sairautenne on aiheuttanut Teille sosiaalista haittaa?

1. päivittäin
2. viikoittain
3. kuukausittain
4. vuosittain
5. ei koskaan

37. Kuinka paljon sairautenne on aiheuttanut Teille sosiaalista haittaa? Ympyröikää valitsemanne vaihtoehto.

ei lainkaan 1, 2, 3, 4 ,5, 6, 7, 8, 9, 10 hyvin paljon

38. Minkälaiseksi koette elämänne kivun kanssa tällä hetkellä? Ympyröikää valitsemanne vaihtoehto.

helppoa 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10 vaikeaa

KIITOS VASTAUKSISTANNE!

Liite 3. Kirje kyselylomakkeen liitteeksi

Hyvä vastaanottaja,

Opiskelen Lapin yliopistossa yhteiskuntatieteellisessä tiedekunnassa sosiaalityö pääaineena. Pro gradu- opinnäytetyön aiheeksi olen valinnut kroonisen kivun tuoman sosiaalisen haitan tutkimuksen. Tutkimuksen otsikko on Kivulias elämä – kroonisen kivun aiheuttama sosiaalinen haitta. Aihe kiinnostaa minua, koska olen vuosia työskennellyt sosiaalityöntekijänä Oulun yliopistollisen sairaalan (OYS) kipupoliklinikalla. Nykyisessä työssäni OYS:n johtavana sosiaalityöntekijänä ja potilasasiamiehenä tapaan kivusta kärsiviä potilaita, joilla on ongelmia saada heille kuuluvat sairauteen liittyvät sosiaaliturvaetuudet sekä muuta kuntoutusta ja hoitoa. Kivun tuomasta sosiaalisesta haitasta on tehty vähän tutkimusta, joten Teidän vastauksenne on minulle hyvin arvokas luotettavan tutkimustuloksen saamiseksi.

Nimi- ja osoitetietonne olen saanut OYS:n kipupoliklinikan potilasrekisteristä. Tutkimusluvan on antanut sairaalan eettisen toimikunnan ohjeiden mukaisesti anestesiaklinikan ylilääkäri. Tutkimusaineistoni on kyselylomakkeiden tuoma aineisto ja siksi huolellinen täyttäminen on tärkeää. Vastaukset käsittelen tilastotieteellisin menetelmin siten, että tutkittavien henkilöllisyys ei paljastu.

Toivon Teidän vastaavan ja palauttavan kyselylomakkeen oheisessa kirjekuoressa kahden viikon kuluessa.

Terveisin

Hilkka Manner